

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

# **Diplomová práce**

Bc. Michal Pikola

**Psychologické souvislosti umírání blízkého člověka u  
mladých dospělých**

**Psychological Factors of Dying of a Close Person in  
Young Adults**

Praha 2020

Vedoucí práce: PhDr. Hedvika Boukalová, Ph.D.

Prvně děkuji své vedoucí práce, PhDr. Hedvice Boukalové, Ph.D., za shovívavé vedení a za to, že se vedení mé práce ujala. Velice mi pomohla svými připomínkami a radami provést celou práci poctivě a s co největším nasazením.

Rovněž děkuji účastníkům výzkumu, kteří byli ochotní dobrovolně pomoci výzkumu v nesnadné oblasti, jíž se tato práce týká. Také chci poděkovat svým rodičům, babičce, bratrovi a kamarádům, že respektovali moje místy poněkud nestabilní emoční projevy okolo realizace této práce a že mě podporovali, kdykoli jsem o to požádal.

A nakonec děkuji své partnerce Julii Melicharové, bez níž bych tuto práci nikdy nenapsal. Děkuji za neutuchající každodenní podporu, poskytování motivace a za to, že jsi pro mě měla pochopení a pomáháš mi nezapomenout, co je v našich životech skutečně důležité.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracoval samostatně, že jsem řádně citoval všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 15. dubna 2020

Michal Pikola

## **Abstrakt**

Umírání blízké osoby potká v životě téměř každého člověka. Představuje perspektivu konce existence, k níž je ovšem mnohdy náročné se vztáhnout. To je pochopitelné, protože žijící člověk si zpravidla nechce představovat svou smrt – ukazuje se nicméně jako důležité umět smrt a umírání ve smyslu poslední etapy života přijmout.

Teoretická část práce charakterizuje fenomény smrti a umírání a jejich psychologický kontext, stejně jako např. truchlení. Dále je popsána paliativní péče jako obor, který smrt a umírání, resp. péči o umírající a jejich blízké, považuje za své primární těžiště práce. Nakonec je v teoretické části rozebrán wellbeing a copingové strategie ve vztahu ke smrti a umírání jako k nevšedním situacím, kde se projevují nejrůznější vlivy a procesy ovlivňující tyto psychologické charakteristiky.

Empirická část se zaměřuje na propojení wellbeingu a copingových strategií s procesem umírání blízké osoby u mladých dospělých. Lidé v této věkové skupině již za uplynulou dobu života běžně mají několik různých zkušeností s umíráním a smrtí blízkých osob, ať už se jedná o příbuzné či jiné blízké. Výsledky výzkumného šetření poukázaly na širokou škálu využívaných copingových strategií a rovněž na to, že okolnosti podmínek a kvality umírání člověka mohou zásadním způsobem ovlivňovat, jak je celá situace blízkými umírajícího vnímána. Charakter umírání se také vztahuje k wellbeingu a typům zvládacích strategií, které blízké osoby umírajících využívají.

## **Klíčová slova**

Umírání, smrt, wellbeing, copingové strategie, mladá dospělost

## **Abstract**

Almost everybody at some point in life experiences the event of a dying of a close person. It presents the perspective of the end of existence, which is often difficult to relate to. That is understandable, because a living person typically doesn't want to imagine their own death – nonetheless, it seems to be important to be able to accept death and dying as a closing period of life.

Theoretical section of the thesis characterizes phenomena of death and dying and their psychological context, as well as e.g. mourning. Next, palliative care is described as a field, which sees death and dying or care for the dying and their close persons respectively as its main area of focus. Lastly, the theoretical section analyzes wellbeing and coping strategies in relation to death and dying as extraordinary situations, in which all sorts of effects and processes occur that influence these psychological characteristics.

Empirical section focuses on connecting wellbeing and coping strategies to the process of dying of a close person in young adults. Members of this age group usually already have several distinct experiences with dying and death of a close person, them being relatives or other close persons. Results of the study showed a wide scale of used coping strategies, as well as the fact that circumstances surrounding quality of dying of the close person can fundamentally affect how the whole situation is perceived by close persons of the dying. Conditions of dying are also related to wellbeing and types of coping strategies being used by close persons of the dying.

## **Keywords**

Dying, Death, Wellbeing, Coping Strategies, Young Adulthood

# OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST .....	12
1 SMRT A UMÍRÁNÍ.....	13
1.1 VYMEZENÍ KLÍČOVÝCH POJMŮ .....	14
1.1.1 Smrt.....	14
1.1.2 Umírání.....	15
1.1.3 Další druhy smrti v kontrastu k umírání.....	17
1.2 UMÍRAJÍCÍ A JEHO BLÍZKÉ OSOBY.....	18
1.2.1 Pohled umírajícího .....	19
1.2.2 Pohled blízkých osob .....	20
1.3 KVALITA UMÍRÁNÍ.....	22
1.4 TRUCHLENÍ .....	23
1.5 SOCIOKULTURNÍ PERSPEKTIVA SMRTI A UMÍRÁNÍ .....	24
1.6 SPIRITUALITA V KONTEXTU SMRTI A UMÍRÁNÍ.....	25
2 VYBRANÉ SOUVISLOSTI UMÍRÁNÍ U BLÍZKÝCH LIDÍ UMÍRAJÍCÍHO Z POHLEDU PSYCHOLOGIE.....	27
2.1 CHARAKTERISTIKY OBDOBÍ NASTUPUJÍCÍ A MLADÉ DOSPĚLOSTI Z HLEDISKA ZVLÁDÁNÍ SITUACE UMÍRÁNÍ BLÍZKÉ OSOBY .....	28
2.2 PĚT FÁZÍ VYROVNÁVÁNÍ SE ZTRÁTOU.....	29
2.3 RESILIENCE.....	30
2.4 COPINGOVÉ STRATEGIE V KONTEXTU UMÍRÁNÍ BLÍZKÉ OSOBY .....	32
2.4.1 Využití konkrétních copingových strategií mladými dospělými.....	33
2.5 WELLBEING V KONTEXTU UMÍRÁNÍ BLÍZKÉ OSOBY .....	35
2.5.1 Teoretická východiska wellbeingu.....	35

2.5.2	<i>Psychologická perspektiva wellbeingu v propojení se smrtí a umíráním blízké osoby</i> .....	37
2.6	<b>SOUČINNOST UVEDENÝCH PSYCHOLOGICKÝCH HLEDISEK WELLBEINGU A COPINGOVÝCH STRATEGIÍ V SITUACI UMÍRÁNÍ BLÍZKÉ OSOBY</b> .....	40
3	<b>PALIATIVNÍ PÉČE A JEJÍ VÝZNAM PRO PROCES UMÍRÁNÍ</b> .....	42
3.1	<b>PRINCIPY A ÚČEL PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	43
3.2	<b>PALIATIVNÍ PÉČE V ZAHRANIČÍ</b> .....	45
3.3	<b>PALIATIVNÍ PÉČE V ČR</b> .....	45
3.4	<b>BLÍZKÉ OSOBY V RÁMCI PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	46
3.4.1	<i>Institucionální podpora pro blízké osoby</i> .....	49
3.4.2	<i>Možnosti sebepéče</i> .....	49
	<b>EMPIRICKÁ ČÁST</b> .....	51
4	<b>ÚVOD DO VÝZKUMNÉ PROBLEMATIKY</b> .....	52
4.1	<b>VÝZKUMNÉ OTÁZKY</b> .....	52
4.2	<b>VÝZKUMNÉ PŘEDPOKLADY (HYPOTÉZY)</b> .....	53
4.3	<b>ZKOUMANÉ PROMĚNNÉ</b> .....	54
5	<b>PILOTNÍ ČÁST VÝZKUMU</b> .....	56
5.1	<b>VÝZKUMNÝ SOUBOR PILOTNÍ ČÁSTI</b> .....	56
5.2	<b>POPIS KONTEXTU UMÍRÁNÍ BLÍZKÉ OSOBY PRO PILOTNÍ ČÁST</b> .....	57
5.3	<b>VÝSLEDKY PILOTNÍ ČÁSTI</b> .....	57
6	<b>METODOLOGIE A DESIGN VLASTNÍHO VÝZKUMU</b> .....	62
6.1	<b>VÝZKUMNÝ SOUBOR</b> .....	62
6.2	<b>POPIS KONTEXTU UMÍRÁNÍ BLÍZKÉ OSOBY RESPONDENTŮ</b> .....	64
6.3	<b>POUŽITÉ METODY</b> .....	67
6.3.1	<i>Úvodní část</i> .....	68
6.3.2	<i>Část zaměřená na kvalitu umírání</i> .....	68

6.3.3 Část zaměřená na wellbeing a copingové strategie v době umírání blízké osoby.....	71
6.3.4 Část zaměřená na wellbeing a copingové strategie v době po smrti blízké osoby.....	73
6.3.5 Závěrečná část.....	74
6.4 SBĚR DAT.....	74
6.5 ETIKA VÝZKUMU.....	75
6.6 ANALÝZA DAT .....	76
<b>7 VÝSLEDKY.....</b>	<b>77</b>
7.1 VÝSLEDKY ČÁSTI TÝKAJÍCÍ SE VNÍMANÉ KVALITY UMÍRÁNÍ.....	77
7.2 VÝSLEDKY ČÁSTI TÝKAJÍCÍ SE WELLBEINGU .....	78
7.3 VÝSLEDKY ČÁSTI TÝKAJÍCÍ SE COPINGOVÝCH STRATEGIÍ.....	80
<b>8 DISKUZE .....</b>	<b>95</b>
8.1 VÝSLEDKY.....	95
8.2 METODOLOGIE .....	98
8.3 LIMITY VÝZKUMU .....	100
8.4 NÁVRHY PRO BUDOUCÍ VÝZKUMNÁ ŠETŘENÍ.....	102
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>103</b>
<b>POUŽITÉ ZDROJE .....</b>	<b>104</b>
<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>119</b>
<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>120</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>121</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>122</b>
<b>PŘÍLOHA 1 – DOTAZNÍK PILOTNÍ ČÁSTI VÝZKUMU .....</b>	<b>I</b>
<b>PŘÍLOHA 2 – VÝZKUMNÝ DOTAZNÍK.....</b>	<b>VII</b>



## Úvod

Jedním ze základních předpokladů smrti a umírání je skutečnost, že existence je konečná. Představit si nebo dokonce přijmout něco takového v plné šíři a hloubce však není jednoduché. Tato práce vznikla i z tohoto důvodu – jejím obecným cílem je skutečnost smrti a umírání čtenáři co nejvíce přiblížit.

Poněkud pragmatičtějším cílem je pak prozkoumání psychologických jevů tak, jak je to popsáno v názvu práce. Konkrétně se jedná o vliv umírání blízkého člověka na subjektivně prožívaný wellbeing a související copingové strategie u lidí ve věkové kategorii mladých dospělých, tj. od 18 do 35 let. Realizace výzkumu je popsána v empirické části práce, spolu s diskuzí nad prozkoumanými tématy a prezentovanými výsledky.

Výzkumu předchází teoretická část rozdělená na tři tématické kapitoly. V první kapitole jsou rozebrány stěžejní pojmy, s nimiž text pracuje: zejména smrt, umírání, blízké osoby (jimiž se myslí osoby, jež jsou pro umírajícího nějakým způsobem významné), apod. Dále jsou zde uvedeny různé náhledy na smrt a umírání, od společenského po kulturní a spirituální. Rovněž zde jsou popsány jiné druhy smrti, kterými se práce už nezabývá, např. sebevražda.

Druhá kapitola je zaměřená na konkrétní psychologické souvislosti umírání, jak je zažívají blízcí lidé umírajícího. Především se jedná o wellbeing<sup>1</sup> a copingové strategie, ale také je zde zmíněno vyrovnávání se ztrátou, resilience a další psychologické fenomény, které se v rámci prožívání umírání mohou u blízkých umírajícího objevovat.

Třetí kapitola teoretické části si klade za cíl probrat paliativní péči a její současný stav jak v České republice, tak v zahraničí. V rámci této kapitoly je zahrnuta otázka možností podpůrné péče o blízké osoby umírajícího člověka – příbuzné, přátele a známé. Význam takové péče úzce souvisí s pojmáním smrti v naší společnosti, a paliativní péče se této problematice blíží ze všech oborů v rámci pomáhajících profesí nejvíce.

Smrt v celém svém rozsahu je velmi těžko uchopitelná. Přece jen je to něco, čím končí život – a co je po ní se nedá s jistotou říct, ani přes veškeré vědecké, filozofické či

---

<sup>1</sup> Preferovaný styl psaní pojmu „wellbeing“ či „well-being“ je v současné české i anglické psychologické literatuře nejednotné. Zdroje zmiňované v této práci používají v podstatě ve stejné míře obě varianty; rozhodl jsem se tedy využívat z důvodu uchování jednotného způsobu psaní v tomto textu formu bez pomlčky.

spirituální snahy. Tato práce se pokouší podat přehled postojů ke smrti, tak jak se v dnešní společnosti vyskytují, a přispět empirickou částí ke kultivaci a vývoji těchto postojů. Přehled jistě nebude vyčerpávající, protože celé téma smrti je velmi rozsáhlé; přesto však věřím, že se jedná o přínosný obraz, který k tématu smrti a umírání může smysluplně přispět.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Smrt a umírání

Každá kultura si v průběhu své existence brzy vytváří vlastní postoje ke smrti (Hayslip & Peveto, 2005, s. 1). A nejen to, dokonce lze běžně pozorovat, jak se tyto postoje, víra a řešení otázky smrti mění s každou přicházející generací v dané společnosti. Přestože se názory na smrt mohou velmi různit, mají některé znaky, které jsou naprosté většině kultur společné: jako jeden z prvních takových znaků se nabízí určitá „nadpřirozenost“ smrti, v tom smyslu, že smrt je něco mimo lidskou kontrolu a tedy je to dílem nějaké vyšší moci (Parkes, Laungani & Young, 2015). Faktem každopádně je, že každý člověk jednou zemře a nelze se tomu vyhnout (Vymětal, 2003). Zde se nabízí otázka, jak dlouho to ještě bude pravda... A hned poté, zda je to „dobře“, nebo dokonce „správně“. Na téma přirozenosti smrti vzniklo už tolik filozofické, sociologické, psychologické i lékařské literatury, že nemá smysl tento pohled v tomto textu hluboce rozebírat a každý čtenář jistě už nějaký svůj náhled na smrt má. Je však dobré mít na paměti, že každý člověk v tomto může být jiný: vlivem kultury, v níž vyrostl nebo s níž se identifikuje, svých zkušeností, názorů a svých přesvědčení. A tyto jevy budou ovlivňovat i jeho vnímání této práce a samotných pojmů smrti a umírání.

Při odhlédnutí od samotné smrti k procesu, který k ní vede – tedy umírání – se ukazuje, že se jedná o daleko méně zkoumaný jev. Jednoduché online vyhledávání těchto pojmů v odborných zdrojích v angličtině (použité výrazy *death* a *dying*) udává zhruba dvojnásobný počet studií na téma smrti, a v češtině se jedná ještě o daleko znatelnější nepoměr s převahou studií pracujících s pojmem smrt. Důvodů pro takový rozdíl je bezesporu mnoho; pro ilustraci určitých výzkumných tendencí je možné uvést např. jednoduchou skutečnost, že samotná smrt je vlastně otázka jednoho momentu, zatímco umírání je naproti tomu probíhající, často dlouhodobý proces s mnoha souvisejícími nejistotami. Jaké okolnosti tedy přispívají k tomu, že proces umírání je v kontrastu se samotnou smrtí opomíjen a poskytovatelé péče o umírajícího a jeho blízké (lékaři i další odborníci) se obvykle soustředí převážně na samotnou smrt, případně její oddálení? Jednou z vymykajících se výjimek je obor paliativní péče, jehož základním principem je péče o umírajícího a jeho blízké; z toho důvodu je pro tematiku umírání velmi důležitý a je mu proto věnována celá 3. kapitola tohoto textu. Mezi další obory dotýkající se tématu smrti patří však také psychologie nebo filozofie, které každá přinášejí jiný, neméně důležitý náhled.

## 1.1 Vymezení klíčových pojmů

V následujících podkapitolách jsou pojmy „smrt“ a „umírání“ vymezeny jak pro potřeby této práce, tak v obecnějších souvislostech. Dále jsou zasazeny do kontextu blízkých vztahů, kontextu kultury, spirituality apod., tak, aby byly dostatečně a srozumitelně popsány a rozdíly mezi nimi byly jasně definované.

Považuji na tomto místě za vhodné pojmenovat rozdíly v pojmech používaných okolo problematiky smrti a umírání. V medicínské oblasti bývají často používány pojmy jako „pacient“, „postižený“, „zasažený“, „poškozený“, apod. (Humpl, Prokop a Tobiášová, 2013; Vymětal, 2003). Tyto výrazy jsou pro lékařskou komunikaci víceméně adekvátní, pro jiné souvislosti jsou však odosobněné a působí tvrdě, eventuálně mohou být vnímány jako negativně emočně zabarvené. Proto zde pro označení lidí, kteří jsou či byli se smrtí v nějakém kontaktu, budou primárně používány výrazy jako „pozůstalý“, „blízký“, a podobné, které vystihují především vztah umírajícího člověka a lidí okolo něj, spíše než pouze zdravotní stav nebo prožité zranění.

Situace je poněkud jiná u náhlé nebo násilné smrti, obzvlášť člověka mladšího, který ještě nedosáhl věku, který je v dané kultuře spojován s přirozenou smrtí. V takových případech jsou emoce spojené nejen se smrtí samotnou, ale i s jinými okolnostmi, které k ní vedly. Např. výraz „postižený“ se pak dá použít v kontextu toho, že se jedná o „postižení“ násilím, a ne pouze smrtí. O těchto situacích však tato práce nepojednává, a proto je zde přistoupeno k popsanému vynechání některých limitujících nebo emočně zabarvených pojmů.

### 1.1.1 Smrt

Pojem smrti je zde chápán ve více rovinách (Leming a Dickinson, 2020). Primárně se jedná o moment, kdy člověk takřkajíc „vydechne naposledy“, čímž skončí nejen jeho život, ale také skončí (pro tuto práci ještě důležitější) možnost blízkých s umírajícím komunikovat a trávit s ním čas. Stěžejní v této rovině jsou emoce a jejich adekvátní prožívání, jež je předpokladem zdravého zvládnutí smrti blízkého člověka. Spolu s tím se

pojí důležitost procesu truchlení jako mechanismu, který facilituje vyrovnávání se smrtí (Janáčková a Weiss, 2008).

Druhou rovinou je pohled, v němž lze smrt vnímat jako událost, která potká každého člověka na konci života. Znamená ukončení procesu loučení s příbuznými a přáteli a zařizování svého odkazu a dědictví; pro pozůstalé to znamená konec kontaktu se zemřelým příbuzným, zařízení pohřbu, postarání se o zanechané dědictví a zpravidla také nějakou dobu truchlení. Takový popis smrti je na jednu stranu odosobněný a „tvrdý“, na druhou umožňuje vidět celou tematiku ve světle, které není tak lichotivé a tedy není ani tak často prezentované např. v médiích, literatuře apod. (Thorová, 2015).

Obě popsané roviny jsou komplementární a nelze je oddělit – smrt vždy obsahuje jak emoční, tak věcný aspekt. K tomu se ještě přidává faktor vnímané přirozenosti, který může paradoxně vnášet do uvažování o smrti (zvláště v situacích, kdy je to pro jedince aktuální třeba tím, že mu nedávno někdo blízký zemřel) ambivalentní pocity – skoro každý do nějaké míry ví, že smrti se nelze vyhnout, avšak právě proto může být těžké takovou skutečnost přijmout.

### *1.1.2 Umírání*

Umírání je důležitá etapa života umírajícího i jeho blízkých. Důvody se objevují na straně umírajícího, který může mít potřebu i v této době vést kvalitní a důstojný život, může chtít umřít v podmínkách, jež by si on sám přál (nebo třeba nechce umřít vůbec) a s dobrými vztahy s blízkými, a podobně. Důležité jsou i objektivní důvody na straně umírajícího, jako je prožívaná bolest či zastřeně/nezastřené vědomí, stejně jako aspekt umírání doma nebo v nemocnici. Někdy už není možné, aby člověk umíral doma, ač si to přeje, což může vytvářet velký tlak na umírajícího, personál nemocnice i ostatní lidi, kterých se situace dotýká.

Zároveň je mnoho důvodů pro důležitost umírání i na straně blízkých umírajícího: může jít o jejich vztahy s umírajícím člověkem, jejich vztah k celé problematice umírání a smrti, a také o jejich postoje k péči o umírajícího. Často se však nedaří dosáhnout naplnění těchto potřeb, přičemž příčiny mohou být stejně různorodé jako jsou různorodé postoje ke smrti. Podle různých autorů na vině často bývá nedostatek nebo špatné způsoby komunikace. Může jít jak o komunikaci příbuzných s umírajícím (Špatenková, 2008), tak o komunikaci

zdravotníků s příbuznými umírajícího (Janáčková a Weiss, 2008), a nebo třeba při rodičovském vysvětlování principů smrti dětem (Goldman, 2015). Komunikační nedostatky se projevují jak v tom, jakými způsoby spolu lidé o tématu smrti a umírání mluví, tak i v tom, jaké informace si říkají a jaké zatajují (ať už proto, že se stydí, nebo že se necítí dost silní na to, aby je říkali nahlas). Komunikace rozhodně také není jediná překážka na cestě k „vyrovnané“ smrti, ale je jednou z těch významnějších.

Dále lze vnímat jako důležité tvrzení, že "umírání" by nemělo být pouhé "přežívání" nebo "živoření". To se týká především problematiky principu ochrany života za každou cenu, která v dnešní české společnosti má poměrně mnoho zastánců, ať už v řadách církve nebo laické veřejnosti. Poněkud paradoxně, avšak v pozitivním smyslu, se tento přístup tolik neobjevuje v přesvědčení lékařů a nemocničního pečujícího personálu. Ještě jiné postoje pak mohou mít pečující pracovníci v různých neziskových i státních organizacích, jejichž náplní práce je starat se o umírajícího člověka, jak uvádí např. Loisel a Sterling (2011), z jejichž studie vychází, že lidé profesionálně pečující o umírající pacienty často pociťují smíšené pocity, např. smutku a úlevy ze smrti pacienta, s čímž souvisí jejich ambivalentní postoje k udržování pacienta při životě – na jednu stranu se o něj rádi starají, pokud vidí smysl této péče, ale pokud smysl mají potíže vidět, např. u lidí ve velmi pokročilých stádiích demence apod., tak je pro ně náročnější nevidět eventualitu smrti jako v jistém smyslu osvobozující. V podobném duchu se vyjadřují i Matsui, Nakai, Kitagawa a Hattori (2013), kteří provedli studii na japonských manažerských pracovnících domácí hospicové péče. Black a Rubinstein (2005) k tomuto tématu uvádí zajímavou kazuistiku, která popisuje pocity a formování postojů pečujícího zaměstnance v prostředí pečovatelského domova více do detailu.

Jako významný se také ukazuje mnohdy dalekosáhlý vliv medicíny na konec života umírajícího člověka a celé jeho okolí. Zde se mohou významně pozitivně i negativně projevit kompetence lékařského a pečujícího personálu při sdělování informací, naslouchání pacientovi, komunikaci s blízkými lidmi umírajícího i v samotné péči (Humpl et al., 2013; Janáčková a Weiss, 2008; Vymětal, 2003).

Na konci této podkapitoly je vhodné provést srovnání pojmů smrti a umírání a stanovit, v čem jsou vnímány jejich rozdíly. Mezi nejvýznamnější odlišnosti, jež jsou přítomné u umírání, ale už ne u smrti, patří možnost emoční i praktické přípravy na smrt; vyřešení a uzavření nedokončených záležitostí, případně jejich delegace na mladší generace

příbuzných; postarání se o kvalitu umírání umírajícího, a v neposlední řadě snad úplně nejdůležitější věc – umírání je proces, zatímco smrt je jen okamžik. Umírající člověk má ještě možnost strávit poslední chvíle v životě se svými blízkými, které má rád; samotná smrt člověku nic takového nenabízí.

### *1.1.3 Další druhy smrti v kontrastu k umírání*

Celková kategorie smrti zahrnuje nejen smrt přirozenou, tedy postupné slábnutí životních funkcí a nakonec jejich úplné zastavení, ale také mnoho dalších „typů“ smrti. Jedná se především o náhlá úmrtí, tedy taková, jimž nepředcházelo období umírání. Takový druh smrti není do této práce zahrnut, přestože je bezesporu také velmi významný, jak statisticky, tak emočně i věcně pro pozůstalé po lidech, kteří náhle zemřeli (Thorová, 2015). Tématika je daleko rozsáhlejší, než je možné v tomto textu pojmut, nicméně uvedení základních informací i k tomuto druhu smrti je samozřejmé z toho důvodu, aby bylo možné „náhlou smrt“ a „smrt s obdobím umírání“ rozlišit – tak aby čtenář věděl, čeho se tento text týká a čeho naopak nikoli.

Náhlá smrt má mnoho podob i příčin. Může se jednat o smrt kvůli nečekaným zdravotním obtížím, např. selhání funkce vnitřních orgánů, které vyústí třeba v infarkt; o smrt způsobenou násilným napadením; a také smrt v důsledku přírodní nebo jiné katastrofy.

Zcela specifickou kategorií je také sebevražda. Může mít totiž více podob: „zkratová“ sebevražda se stává náhle, může i nemusí mít jasný doložitelný důvod, a obvykle nebývá dobře připravená. Častějším případem sebevražd jsou sebevraždy, jimž předchází různě dlouhé období zvažování a plánování. Okolnosti, které k sebevraždě vedou, se velmi různí u jednotlivých sebevražedných případů: objevují se silné deprese, pocit bezmoci, ztráty kontroly nad svým životem, vnímání bezvýchodnosti životní situace, a obecně bývá sebevražda vyvrcholením nějakého druhu intenzivního stresu, pro jehož uvolnění už sebevražedný člověk nevidí jinou možnost. Ještě jiným případem je pak sebezabití, neboli neúmyslná sebevražda, kterou může zapříčinit intoxikace nějakou návykovou látkou nebo neopatrný pohyb na nebezpečných místech – např. v rozbořených domech nebo kontakt s elektrickým vedením v okolí železniční infrastruktury (Humpl et al., 2013; Vymětal, 2003).



Kromě toho úmyslné sebevraždě někdy předchází relativně dlouhé období sebevražedných myšlenek, tendencí a plánování pokusu, které může obsahovat také vnitřní prožívání „loučení“ - se světem, s blízkými, apod. Potřeby sebevražedných osob se v těchto chvílích často moc neliší od situací, kdy člověku pomalu odchází životní funkce a uvědomuje si, že brzy zemře. Důkazem mohou být dopisy na rozloučenou, sepsaná přání, co by se mělo stát se závazky a majetkem sebevražedného člověka po jeho smrti, osobní „uzavírací rituály“, které sebevraždě mohou předcházet, a mnoho dalších jevů. Co se pak týče prožitků, je u sebevraždy a smrti z důvodu např. choroby zásadní rozdíl v tom, že sebevražedná osoba si zbývající čas v životě určuje v podstatě sama, zatímco člověk trpící chorobou, nebo i jen přirozeně umírající ve stáří, nemusí často vědět, kolik času mu ještě zbývá (Špatenková et al., 2017; Vodáčková et al., 2007).

Tyto potřeby sebevražedných osob uzavřít svůj život v co nejvíce ohledech a rozloučit se s blízkými jsou velmi podobná typům chování, které provázejí i přirozené umírání. Přestože jsou však u sebevražd a přirozené smrti s umíráním tyto podobnosti, sebevražda není v této práci zahrnuta – přece jen se jedná o specifický druh smrti, který má obvykle i další důležité souvislosti, než jen zda měl sebevražedný člověk možnost se rozloučit nebo ne.

## **1.2 Umírající a jeho blízké osoby**

Člověk kolem sebe v průběhu života může mít různé lidi, které považuje za důležité, svěřuje se jim a spoléhá se na ně (Virdun, Luckett, Lorenz, Davidson a Phillips, 2016). Tito lidé se mohou postupem času měnit: v dětství se jedná zejména o rodiče, učitele a kamarády. Během dospívání se kamarádství proměňují a střídají, rodiče a učitelé ztrácejí na subjektivním významu, naopak se vůči nim dospívající člověk vymezuje. V dospělosti se rodinné i přátelské vazby ustalují, změny jsou méně časté a pomalejší. Nakonec ve stáří se člověk obrací ke svým potomkům a případně přátelům, kteří jsou pro něj v pokročilém věku blízcí, protože starší lidé už jsou obvykle po smrti. Ve specifických případech se mohou blízkými lidmi stát dokonce ošetřovatelé, pečovatelé nebo zdravotnický personál, např. když už nikoho jiného umírající člověk nemá (M. Pavlíčková, slovní sdělení, 18.3. 2020).

Blízcí lidé představují obvykle důležité opěrné body pro život každého člověka. Zároveň by vztah člověka s jeho blízkými měl být nějakým způsobem reciproční ve smyslu, že v

případě potřeby se vztah může otočit a člověk, který podporu dostával, ji naopak poskytné svému blízkému. Toto může fungovat i nerovnoměrně v čase – rodiče se např. dlouho starají o dítě, aniž by se mohli spolehnout na nějakou jeho podporu (kromě té přirozené věci, že rodiče mají své děti rádi a tak jim dělá radost, když jsou jejich děti šťastné). Nicméně ve stáří rodičů se toto může otočit, a děti se naopak starají o své rodiče, čímž je reciprocita vztahu naplněna (Funk, 2011).

V tuto chvíli je vhodné na okraj uvést poznámku, že popisované vztahy blízkých osob jsou do jisté míry ideální a až příliš často se setkáváme s tím, že rodinné vztahy nefungují a přátelé nás v důležité chvíli nepodpoří. Je to realita mezilidských vztahů, které ze své subjektivní podstaty nemohou fungovat ideálně. Přesto se ukazuje jako dobré na nich pracovat; a v případě, kdy se jedná o toxické či nebezpečné vztahy, ukončit je s čistým svědomím toho, že si tím chráníme vlastní životní pohodu a bezpečí (Kratochvíl, 2009; Vybíral, 2009).

### *1.2.1 Pohled umírajícího*

Nakolik je možné popsat prožívání vlastního umírání, tak lze říct, že umírající člověk obvykle řeší v situaci odcházení ze života kromě každodenních záležitostí mnoho specifických otázek. Mezi ně patří na prvním místě objektivní faktory spojené s umíráním, např. jak časté a silné bolesti nebo fyzický diskomfort člověk má, jaké možnosti péče a kontaktu s blízkými jeho zdravotní stav umožňuje, a v jakém prostředí se vzhledem k potřebám péče může nacházet (Leming a Dickinson, 2020). Dále úvahy o tom, kde a jak by rád zemřel, s kým by rád ještě mluvil a koho by u sebe rád měl těsně před smrtí; a samozřejmě také to, kolik zbývajících času před sebou v životě ještě má, jak kvalitní bude a jak ho bude moci využít. Celá situace může být ještě náročnější, pokud se představy umírajícího člověka liší od představ jeho blízkých. K tomu se přidávají osobní myšlenky týkající se přípravy na smrt, vnímání světa v jeho celistvosti, a v některých případech dlouhého procesu umírání se jistě objevují i myšlenky ohledně otázky „dobrovolné smrti“ - může jít o sebevraždu, eutanázii nebo jinou formu, podstata myšlenek je však ekvivalentní a je založená na potřebě smrt pochopit a přijmout (Křivohlavý a Kaczmarczyk, 1995). Tato potřeba je více či méně, podle konkrétních možností a přání každého člověka, základní myšlenkou umírání.

Goldsteen et al. (2006) k tématu dále uvádí, že u umírajících pacientů se v poslední fázi života objevuje několik základních okruhů myšlenek. Mezi tyto okruhy řadí:

1. **povědomí a akceptaci** – vědomé vnímání blížící se smrti a přijímání tohoto faktu;
2. **otevřenou komunikaci** – možnost mluvit otevřeně s dětmi a ostatními příbuznými o všem, co se s blížící se smrtí pojí;
3. **žití života až do úplného konce** – očekávání a přání až do samotné smrti moci vykonávat co nejvíce aktivit, jako v dřívějším životě;
4. **vyřešení posledních životních závazků** – tímto jsou myšleny právní aspekty týkající se např. dědictví, dále praktické záležitosti spojené s pohřbem, použitou hudbou apod., ale také třeba příprava na to, jak adaptovat další život budoucích pozůstalých na to, až umírající zemře;
5. **adekvátní práce s emocemi** – zakoušení různých emocí (úzkosti, strachu, smutku, bezmoci,...), možnost svoje emoce vyjádřit a mluvit o nich s blízkými. Také se často objevují odlišnosti mezi emočním vnímáním situace umírajícími a jejich blízkými, což je další věc, jejíž pojmenování může být pro umírajícího důležité.

Jedním ze závěrů studie nicméně je, že „dobrá smrt“ je pro každého člověka jiná a má individuální charakteristiky. Je proto vhodné na to myslet při praktických implikacích týkajících se smrti, umírání, komunikace o nich apod., protože každý umírající člověk může mít své vlastní potřeby a představy, jak by jeho „dobrá smrt“ měla vypadat.

### *1.2.2 Pohled blízkých osob*

Stav, kdy člověk prožívá umírání někoho sobě blízkého, s sebou přináší některé paradoxní pocity. Jedním z nich je anticipace přicházející ztráty tohoto člověka, což může být samo o sobě velmi náročné. K tomu se však přidává potenciální pocit viny za to, že „se lituji, přestože já neumírám, vždyť ten umírající to musí mít daleko horší než já“. Tento pocit je vhodné normalizovat, a poučky z oblasti krizové intervence o snímání viny to dobře dokazují (Špatenková et al., 2017; Špatenková et al., 2011; Vodáčková et al., 2007); je ovšem pochopitelný ve světle obecnějších psychologických jevů, např. podle různých periodizací prožívání traumatu, a má své místo ve vyrovnávání se se ztrátou. Další navazující pocity zahrnují balancování mezi poskytováním podpory umírajícímu a

zvládáním vlastní zátěže – jak ze situace doprovázení umírajícího, tak především z její kombinace se stresem běžného života.

V kontextu těchto různorodých, často protichůdných prožitků se i u blízkých osob umírajícího člověka objevují myšlenky na smrt (vlastní i na její obecný koncept), bilancování života, jeho smysluplnosti a vnímaného naplnění vlastního života. Zároveň na tyto myšlenky mnohdy není pro každodenní povinnosti dostatek času a o konzultaci s odborníky člověk musí často sám žádat, na což pro změnu nemusí mít dostatek energie – obzvlášť v případech, kdy jsou pocity a myšlenky příliš náročné a způsobují úzkosti, strach, nejistotu, apod. Tyto zážitky jsou popisované mnoha zdroji, jak vědeckými či odborně poradenskými (Humpl et al., 2013; Špatenková, 2008), tak se objevují v rámci individuálních příběhů (Byock, 2005) založených na přímé zkušenosti. K tomu se přidává smutek a další emoce z toho, jak člověk vidí svého blízkého umírat, které k celkové psychické zátěži dál přispívají.

Postoj české společnosti ke smrti a umírání místo poskytnutí pochopení a podpory udržuje téma smrti stále poněkud tabuizované (ačkoli tento nekonstruktivní postoj se dnes pomalu uvolňuje), jak uvádí třeba Langmeier a Krejčířová (2007) nebo Vágnerová (1999). Kromě toho také není čerstvě pozůstalým poskytován dostatek času na truchlení – podle aktuálních zákonů je povinná doba na uvolnění z práce pouze 2 dny při úmrtí v nejbližší rodině, což sotva stačí na uvědomění dopadů a souvislostí, které úmrtí pro pozůstalého představuje. V „ekonomickém“ kontextu takový postup dává sice na první pohled smysl, nicméně psychologicky se jeví jako smysluplnější poskytnout na prvotní vstřebání šoku ze smrti blízkého více času, např. alespoň týden na zařízení všech důležitých záležitostí spojených s pohřbem i započítím procesu truchlení (Humpl et al., 2013).

Nakonec, když už umírající člověk zemře, může dojít při dobře zvládnutém procesu umírání, komunikace, vyřešení odkazu, rozloučení atd., k určitému uvolnění. Uvolnění je od nejrůznějších pocitů: že blízký už netrpí, strachu, „kdy už to přijde“, že to ten pozůstalý člověk nezvládne, ale také třeba uvolnění od péče o umírajícího. Tyto pocity uvolnění mohou vyvolávat pocity viny, provinilosti či studu, že se vlastně cítím dobře, přestože mi umřel někdo blízký. Jsou to nicméně normální pocity, které k takové situaci patří stejně jako smutek, pláč a proces truchlení, které v konečném důsledku umožňuje vyrovnaní se ztrátou blízkého, a bez adekvátního období truchlení mohou být negativní důsledky

poměrně rozsáhlé (Kaiser a Primavera, 1993; Kentish-Barnes et al., 2017; Schonfeld a Demaria, 2016).

### 1.3 Kvalita umírání

Proces umírání může být jak krátkodobý, tak dlouhodobý, a velké množství faktorů ovlivňuje jeho průběh. Tyto faktory mohou být důležité nejen pro umírajícího, ale i pro jeho blízké a pečující osoby, zejména z hlediska typů stresu, s nimiž se během procesu umírání budou muset potýkat. Mezi tyto faktory může patřit např. celkový psychický a fyzický stav umírajícího, nakolik je během umírání lucidní, zda a jak silné má bolesti, kde umírá (doma, v nemocnici nebo jinde), a samozřejmě také jak dlouho celé umírání trvá (Cheng, Dy, Hu, Chen a Chiu, 2012; Choi, Chang, Song, Jho a Lee, 2013). Kromě toho pro blízké osoby mohou mít velký význam další okolnosti, např. nakolik mohou umírajícímu prakticky pomáhat a ulehčovat jeho stav, jak se k situaci staví zbytek rodiny a dalších blízkých, možnosti komunikace s umírajícím, apod. (Gerritsen et al., 2017).

Existuje několik nástrojů, s jejichž pomocí lze kvalitu umírání zjišťovat a evaluovat (Groebe et al., 2018). Jednou z využívaných dotazníkových metod je *Quality of Dying and Death Questionnaire* (QODD), jenž je využit také v této práci jako inspirace pro jednu z částí výzkumného dotazníku (Downey, Curtis, Lafferty, Herting a Engelberg, 2016). Je dostupný ve více variantách: pro umírající jako sebehodnotící dotazník, dále pro blízké osoby (primárně rodinu) a pro pečující personál, např. zdravotní sestry nebo ošetřovatele. Principem dotazníku je zaprvé kvantitativní hodnocení přítomnosti či významnosti jednotlivých definovaných aspektů umírání, např. strach ze smrti, bolesti, projevování radosti, apod., a zadruhé subjektivní hodnocení svých pocitů z toho, jak „kvalitní“ daný aspekt umírání připadal respondentovi, tj. zda to byl dobrý či špatný zážitek (Curtis, Downey a Engelberg, 2013).

Mezi další dotazníkové metody relevantní pro srovnání v této práci patří např. *The Quality of Dying in Long-Term Care* (QOD-LTC), který se zaměřuje specificky na kvalitu umírání v podmínkách dlouhodobé institucionální péče (Munn et al., 2007). Primární zaměření této metody je nicméně na instituce ekvivalentní k českým léčebnám pro dlouhodobě nemocné, což neodpovídá podmínkám této práce. Navíc se využití QOD-LTC věnuje výrazně méně studií než QODD, což z druhé zmíněné metody dělá přijatelnější variantu.

## 1.4 Truchlení

Proces truchlení se tradičně spojuje především s truchlením po smrti blízkého, ačkoli se podobné reakce objevují i při jiných typech ztrát – jde hlavně o prožitek nějaké subjektivně významné ztráty. Zde bude truchlení zaměřeno na smrt a ztrátu blízkého člověka. Má jak psychickou, tak somatickou složku, přičemž konkrétní projevy truchlení se mohou sice do jisté míry lišit u jednotlivých lidí, ale většinou následují podobné vzorce.

Humpl et al. (2013, s. 46) uvádějí 4 fáze truchlení, jimiž v reakci na ztrátu člověk prochází. Jedná se o orientační rámec, slouží nicméně pro dobrou základní představu.

1. **Šok:** při prvotní reakci na sdělení informace o smrti člověk často nedokáže nejprve tuto skutečnost přijmout – popírá ji, myslí si, že jde o vtip nebo nedorozumění. Tato fáze většinou trvá pouze pár chvil, v nichž může být chování jak hlasité (křik, pláč,...), tak i tiché a netečné.
2. **Sebekontrola:** druhá fáze trvá většinou do pohřbu, je způsobena zaměstnáním pozůstalých, protože smutek a ostatní silné emoce na ně obvykle doléhají až v momentech, kdy jsou sami nebo bez jasného cíle před sebou, na který by se měli zaměřovat. Častěji než jinde se zde objevuje používání nejasných pojmů, jako např. používání výrazu „to“ místo pojmenování smrti - „Stalo se to včera večer.“
3. **Regrese:** tato fáze je obvykle vnímána jako truchlení samotné, protože je nejvýraznější – trvá obvykle 1 až 3 měsíce a nejintenzivněji se zde projevují prožívané a dosud potlačované emoce. Může jít o širokou škálu projevů: smutek, bezmoc, rezignovanost, ale i hněv, hledání viníka nebo sebeobviňování, úzkost nebo třeba pocit ztráty smyslu v životě. Také se zde více než jindy objevuje sociální stažení.
4. **Přizpůsobení:** zde postupně dochází k návratu k původnímu životu a postupnému opouštění myšlenek na zemřelého, a tím také k přijímání prožité změny v životě. Trvá obvykle do jednoho roku od smrti blízkého – první výročí jeho smrti bývá v celém období těžší fází, ale zároveň tím často bývá truchlení symbolicky uzavřeno.

Takto by mělo truchlení vypadat ve své „zdravé“, přirozené formě, kterou má smysl facilitovat. V naší současné společnosti však vzhledem k poněkud rozpačitému přístupu ke smrti může docházet k tomu, že člověk vlastně „neví“, jak truchlit, ať už protože se s tím nikdy nesetkal, nebo proto, že je naučený své projevy emocí potlačovat a vytěšňovat. V

takových případech nemusí vůbec dojít do poslední popsané fáze truchlení, a může dojít k prodloužení nebo ztížení celého procesu, nebo i k nejrůznějším patologickým projevům: chronické fixaci na ztraceného člověka či jeho věci, a dokonce k silným psychosomatickým projevům, jak uvádí např. Humpl et al. (2013), když popisuje, že vdovci, kteří byli fixováni na svou zemřelou manželku, významně častěji umírají do roka po její smrti. Thorová (2015) uvádí podobný údaj – podle ní až pětina osob ovdovělých osob zemře do roka od smrti partnera.

### **1.5 Sociokulturní perspektiva smrti a umírání**

Kulturní kontext je v přístupu ke smrti a umírání zásadní, protože významným způsobem formuje pohled každého jednotlivce. Z obecného pojetí kultury, které je velmi široké, se svou významností pro náhled na smrt a umírání vyděluje výchova, především dětí a o něco méně i dospělých. V ní se spojuje více složek: rodinná, školní i celospolečenská, které mají každá poněkud jiný přístup a možnosti. V rodině člověk může získat už ve velmi útlém dětství základní „zdravé“ (neboli konstruktivní, racionální, bez neadekvátního strachu a dalších emocí), nebo „nezdravé“ (ve smyslu, že smrt je pro něj něco hrozného, nepřírozeného nebo obecně špatného) myšlení okolo smrti. Škola je pak schopná toto korigovat fakticky, pomoci lépe pochopit smrt z věcného hlediska. Celospolečenská výchova zase ovlivňuje zejména celkový náhled, průměrné postoje v dané kultuře a tendence k určitým druhům chování a vyjadřování okolo smrti a umírání.

Např. Davies (2007) uvádí mnoho různých pohledů na smrt i jejich vývoj v čase existence zkoumaných kultur, předestírá náboženské i pragmatické otázky a popisuje mnoho způsobů řešení těchto otázek, jak se k nim konkrétní společnosti stavěly. Gire (2014) poskytuje ve své srovnávací studii mnoho různých pohledů na smrt a přibližuje kulturní zázemí, v němž vznikly. Popsaná pojetí smrti zahrnují vnímání smrti jako naprosté absence života, zatímco jiné smrt vidí jako koloběh více životů, jiné jako přechod do jiného stavu existence, a jiné jako splnutí s přírodou ve zcela fyzickém, pragmatickém smyslu rozkladu těla. Lester, Templer a Abdel-Khalek (2007) srovnávají výsledky administrace dotazníku Death Anxiety Scale (DAS) na 24 vzorcích v rámci 16 různých populací – a docházejí k závěru, že mezi skupinami respondentů není žádný významný faktor nebo měřítko, které by určovaly kulturní podmíněnost vyšší nebo nižší míry úzkosti vztažené ke

smrti. Poslední ze zde zmiňovaných autorů, Long (2004), se zaměřuje na společenské vzorce „dobré smrti“ v kontextu moderních kultur USA a Japonska a porovnává mnoho podobností i rozdílů, které se zde objevují díky odlišnému kulturnímu zázemí – a nakonec dochází k závěru, že takto jednoduché dichotomické srovnávání už není pro post-industriální společnost dostačující z důvodu snadné dostupnosti vlivů jiných kultur; a tedy, že zkoumání by mělo probíhat na více individuální bázi, která bude zohledňovat osobní i kulturní zkušenosti konkrétních jedinců, spíše než celé kultury jako nějaké statické prvky.

## **1.6 Spiritualita v kontextu smrti a umírání**

Pokud jde o víru a náboženské postoje ke smrti a umírání, problematika je to co do složitosti ne nepodobná situaci s různými sociokulturními kontexty. Rozdíl ovšem je, že na rozdíl od kulturních rámců je pro většinu náboženství, ne-li snad pro všechna, smrt zcela zásadní, protože se jedná o akt „odchodu ze života“. To samé platí o spiritualitě obecně – přestože se někdo nemusí hlásit ke konkrétnímu náboženství, i tak může věřit v nějakou formu determinujícího „vyššího principu“, a tím se zpravidla vztahovat právě ke smrti. Jedním ze základních účelů spirituality, přičemž náboženství tomu pouze dodává konkrétnější a pokud možno přístupnější podobu, je poskytnout svým věřícím uspokojivé rozřešení smrti; možná bude však přesněji řečeno, když bude toto tvrzení upraveno tak, že účelem náboženství je dle Byocka (2005) poskytnout uspokojivou cestu životem k „dobré smrti“, zejména v duchovním smyslu.

Jak má tato dobrá smrt vypadat, a jak vypadá cesta k ní, se už může u různých pojetí víry v mnoha věcech lišit. Základní principy však zůstávají rámcově podobné. Parkes, Laungani a Young (2015) uvádějí, že je především významné, že ve všech typech náboženství, tj. monoteistických (křesťanství, islám, judaismus, apod.), polyteistických (hinduismus, buddhismus, apod.) i animistických (např. šintoismus – ten obsahuje jak animistickou, tak polyteistickou složku) se objevují postupy, jak naplňovat svůj život – což vede k příslibu dobré smrti a nějaké formy posmrtného života, resp. kontinuity (jako v případě hinduismu a principu reinkarnace, což není posmrtný život v pravém slova smyslu, ale spíše zajištění životní kontinuity převtělením do nového života). Zároveň pro většinu zmíněných náboženských směrů popisují, jak je v jejich rámci smrt vnímána a jak se s ní pracuje.



Pro tento text se tedy nejví jako důležité, „v co“ konkrétního člověk věří; důležitá ovšem může být otázka, „zda“ v něco věří. Pokud ano, tak podle studií Walsh, King, Jones, Tookman a Blizzard (2002) či Reiner (2007) bude jeho víra ovlivňovat jeho náhled na umírání a smrt, stejně jako samotnou schopnost se s takovými událostmi vyrovnat. Pokud však žádné vyznání nemá, pak může být „omezen“ pouze na praktické, případně lékařské pojetí smrti, což může vytvářet zásadně odlišné prožitky a postoje ve srovnání se spirituálně obohaceným pojetím.

## **2 Vybrané souvislosti umírání u blízkých lidí umírajícího z pohledu psychologie**

Cílem této podkapitoly je propojit dostupné poznatky o wellbeingu a copingových strategiích u mladých dospělých v situacích, při nichž zažili smrt nebo umírání blízkých. Psychologické studium umírání a dopadů, jaké tato poslední etapa života může mít na umírajícího, je poměrně aktivní a prezentuje mnoho zajímavých poznatků. Zkoumání dopadů na blízké osoby okolo umírajícího však zdaleka tolik pozornosti nedostává, přestože lze tvrdit, že jde o podobně důležitou součást studia umírání. O to méně dostupných studií se týká wellbeingu či copingových strategií, a věková kategorie mladých dospělých je v tomto rovněž opomíjena. I přes nedostatek zdrojů zaměřených přesně na zde zkoumané téma, tj. efekt umírání blízké osoby na wellbeing a copingové strategie u mladých dospělých, budou popsány různé výzkumy zaměřené vždy na konkrétní charakteristiku, a skrze jejich propojení se tato práce pokusí problematiku charakterizovat.

Specifikování daných faktorů pro období mladé dospělosti je důležité zejména z toho důvodu, že se v průběhu života a osobnostního vývoje každého jedince vnímání těchto faktorů mění, jak uvádí Steptoe, Deaton a Stone (2015) k vývoji wellbeingu a Martin, Kliegel, Rott, Poon a Johnson (2008) nebo Williams a McGillicuddy-De Lisi (1999) ke copingovým strategiím.

Kromě stěžejních témat mladé dospělosti, wellbeingu a copingových strategií, je třeba se krátce zmínit o dalších aspektech, jež percepce smrti a umírání ovlivňují. Jedná se o fenomén resilience a tradiční pojetí fází vyrovnávání se se ztrátou podle Elisabeth Kübler-Ross, jejíž teorie pěti fází vyrovnávání je dodnes jednou z nejvlivnějších v celém psychologickém pohledu na ztrátu obecně, i na ztrátu ve smyslu smrti.

Tváří v tvář smrti se navíc ukazuje, že mnoho psychologických kvalit lidské osobnosti je na konci života zastíněno nevyhnutelnou skutečností, že veškerý vnitřní svět brzy zmizí a dotyčná osoba přestane existovat, alespoň ve smyslu živého, vědomého bytí (Moraglia, 2004). Na jejich místo podle Vachon, Fillion a Achille (2012) běžně nastupuje spíše spiritualita, případně emoce jako strach, vztek nebo smutek (podle toho, v jaké fázi přijímání smrti se člověk zrovna nachází). V rámci umírání však specifické psychologické fenomény a osobnostní vlastnosti mohou mít významný vliv na to, jak je člověk schopen pracovat s emocemi a myšlenkami, které se mu v souvislosti s koncem života objevují.

## **2.1 Charakteristiky období nastupující a mladé dospělosti z hlediska zvládání situace umírání blízké osoby**

Thorová (2015) mluví ve smyslu období nastupující dospělosti o fázi adolescence, kterou vymezuje věkovým rozpětím 13-19 let. Pro tuto vývojovou fázi je zásadní hledání vlastní identity (Erikson, 1968). Za předpokladu, že se jedinci podaří tento životní přechod uspokojivě naplnit, plynule by měl přejít do fáze mladé dospělosti.

V rámci tohoto přechodového období se však ukazuje, že se v současné době stává složitějším a delším, proto vzniká pojem „nastupující dospělosti“ (emerging adulthood) definovaný Arnettem (2000), který se vymezuje dobou 18-25 let a zachycuje nároky a specifika, s nimiž se musí potýkat mladí lidé při přechodu do dospělosti v moderním světě, jako je např. kompletní osamostatnění od rodiny, hledání životního partnera, zakládání vlastní rodiny, přechod od studia do pracovního procesu, apod. Všechny tyto skutečnosti jsou podle Arnetta (2000) charakteristické pro dobu mladé dospělosti – podle Arnettových výzkumů však většina lidí ve věku 18-25 let nevnímá tyto aspekty života jako vyřešené, právě naopak jsou přímo uprostřed jejich řešení. Z toho důvodu vznikl pojem nastupující dospělosti, aby bylo popsáno toto období mezi adolescencí, která je dnes konečnou fází dětství, a mladou dospělostí, která označuje období, kdy už je člověk skutečně dospělý. Thorová (2015) prezentuje podobné poznatky, přičemž používá termín „krize 20letých“, kterou popisuje jako dobu mezi 17 a 26 lety. Také dochází k tomu, že mezi adolescencí a mladou dospělostí je třeba vnímat plynulý několikaletý přechod nastávající až okolo zmíněného 26. roku života.

Další fázi, tj. mladou dospělost, vymezuje Thorová věkovým obdobím 20-35 let (2015). Jedná se podle ní o období, během něhož dochází adolescentní člověk k osamostatnění od rodiny a plné zodpovědnosti nejen sám za sebe (takový stav by patřil spíše do doby nastupující dospělosti), ale zejména za svou vlastní rodinu. Thorová však také dodává, že tato rozpětí jsou orientační a individuálně mohou probíhat velmi odlišně. Podobně se vyjadřuje i Vágnerová (1999), která rovněž pro mladou dospělost vymezuje věk 20-35 let, čímž se ukazuje, že relativně vysoký věkový rozptyl mladé dospělosti je odborně podporován dlouhodobě.

Zároveň s těmito údaji je třeba myslet na okolnosti české společnosti, která za dospělé považuje 18leté jedince. Kombinací těchto dvou charakteristik vzniká kategorie 18-35 let, jež je aplikována ve výzkumné části práce. Mezi hraničními věky tohoto vymezení budou

bezesporu významné rozdíly v životních zkušenostech, které jednotliví lidé budou mít. Kroger, Martinussen a Marcia (2010) k tomuto tématu předkládají myšlenku, že samotný biologický věk už v psychosociálním vývoji v adolescenci a dospělosti nehraje tak velkou roli, a že postoje chápané jako „dospělé“ jsou ovlivňovány spíše individuálními životními okolnostmi.

V mladé dospělosti se člověk navíc poprvé setkává se smrtí jako dospělý, zodpovědný sám za sebe a své pocity, což může být zásadní pro jeho budoucí psychický vývoj. Při zdravém zvládnutí lze totiž předpokládat, že tento člověk bude nejen smířen s vlastní smrtí, ale především bude lépe připraven poskytovat podporu svému okolí, až budou nevyhnutelně někteří jeho blízcí umírat.

## **2.2 Pět fází vyrovnávání se ztrátou**

Zcela zásadně k tématice smrti a umírání v rámci psychologie už na konci 60. let minulého století přispěla svou teorií Elisabeth Kübler-Ross (1969), jejíž studie pacientů s terminálním stadiem rakoviny a jejich prožitků průběhu konce vlastního života byla v psychologickém pohledu na umírání, smrt, a také truchlení zcela klíčová. Posléze byl její popis pěti fází truchlení převzat a generalizován do jiných praktických aplikací, kde se ukázal rovněž jako relevantní – v podstatě všude, kde dochází k významné ztrátě nebo traumatu, může být tento koncept aplikován. Původních pět fází vyrovnávání se se ztrátou, resp. smrtí, za sebou následuje takto (Kübler-Ross, 1969, 1972; Kübler-Ross a Kessler, 2005):

- 1. Popření, šok:** v první fázi člověk často nedokáže informaci o infaustní prognóze přijmout, a jeho prvotní reakcí je odmítnutí zprávy, nepřijetí její eventuality.
- 2. Agrese, vztek:** po překonání fáze popření často nastává fáze agrese a vzteku, podrážděnosti, hledání viníka, apod.
- 3. Smlouvání:** následuje určité uklidnění, částečné přijetí a snaha „smlouvat“ se skutečností ztráty nebo smrti tak, že jedinec si např. říká, že je ochotný zemřít, ale až stihne naplnit nějaký cíl, který si stanoví. Taková motivace bývá velmi silná a je vhodné ji podporovat, protože při výběru realizovatelných cílů zmírňuje celkový dopad skutečnosti.

**4. Deprese:** Poté obvykle přichází fáze deprese, plné uvědomění toho, že smrt nebo jiná ztráta přichází a je už nevyhnutelná. Zde je však dopad tohoto vědomí ještě příliš těžký pro skutečné přijetí, a ještě se zde proto projevuje silná emoční reakce.

**5. Přijetí, odevzdanost:** poslední fáze je charakterizována přijetím skutečnosti, odevzdáním se smrti a takříkajíc svému osudu.

Mnoho autorů se následně k tomuto modelu vyjadřovalo a vzniklo nemalé množství redefinic nebo dalších fází – někdo za 6. fázi považuje smrt (Humpl et al., 2013), nebo hledání smyslu v prožívané ztrátě (Kessler, 2019). Zde už však zdaleka nepanuje taková shoda, a v nejdůležitější základní formě tak zůstává originálně popsaných 5 fází.

Fáze nemusí nutně přicházet v tomto pořadí, některé se nemusí vůbec objevit a jiné naopak mohou být různě dlouhé a rovněž se často plynule přelévají jedna do druhé, a není mezi nimi žádný jasný dělicí bod (Humpl et al., 2013). Toto dělení je tedy pouze orientační, přesto je však nedocenitelné jak pro práci se smrtí a umírání obecně (vnitřní mentální práci každého jedince ve svém životě, stejně jako pro práci lékařskou nebo pečovatelskou), tak pro pochopení psychologických fenoménů, které se se smrtí a umíráním pojí.

## 2.3 Resilience

Vzniku pojmu „resilience“ vychází podle Šolcové (2009) z původně používaného termínu „*invulnerability*“ („odolnost“). Tento termín byl chápán spíše staticky, jako osobnostní rys, na který nemají vnější okolnosti vliv. Rutter (1987) však mluví o vývoji pojmu směrem k dynamickému pojetí, které vyústilo v zavedení pojmu „*resilience*“ („pružnost“). Luthar, Cicchetti a Becker (2000) uvádějí jako integrální pro kultivaci resilience kombinaci těchto dvou faktorů:

- vystavení nepříznivým podmínkám (jinak také „risk“ neboli riziko),
- pozitivní adaptaci na tyto podmínky.

Luthar (2015) dále resilienci konkrétně definuje jako „*podstatně lepší adaptaci, než jakou by bylo možné očekávat při znalosti nepříznivých okolností, kterým je subjekt vystaven*,“ (s. 742). Termín „resilience“ by tedy podle této definice měl označovat pouze dynamický proces, zatímco pro osobnostní rys, jenž automaticky nepředpokládá výskyt nepříznivých okolností, je možné a doporučené v češtině využívat jiné pojmy, např. „odolnost“ ve

smyslu „*hardiness*“ (Kebza a Šolcová, 2008). V této práci je zvolen pojem resilience, protože umírání blízké osoby naplňuje podstatu nepříznivých podmínek, do nichž se blízký umírajícího dostává a musí se na ně nějakým způsobem adaptovat.

Křivohlavý (2009) mluví v kontextu osobnostních vlastností a dovedností o „nezdolnosti“, kterou staví do několika rovin podle různých psychologických pojetí. Jedním z nich je právě resilience, jíž chápe jako ekvivalentní pojem k nezdolnosti. Kobasa (1979) definovala pojem *hardiness* jako schopnost vydržet mnoho životních ran. Antonovsky (1993) rovněž popsal další podobnou koncepci známou jako *Sense of Coherence*, jež sestává ze tří základních složek: srozumitelnosti, smysluplnosti a zvládnutelnosti. Podobně se vyjadřuje i Šolcová (2009), která navíc popisuje v kontextu resilience určité protektivní faktory. Uvádí dvě hlavní kategorie: kompenzační faktory (tedy takové, které pomáhají neutralizovat již existující stres – patří sem např. víra, optimismus a interní locus of control) a z odolňující faktory, které mají člověka při vhodném vystavení posilovat – Šolcová to popisuje jako proces, který je přeneseně podobný efektu očkování u somatických nemocí. Přímo v rámci problematiky umírání a smrti lze říct, že resilience je připravenost přijímat zprávy o infaustní prognóze při zachování běžných schopností každodenního fungování (Hoelterhoff a Chung, 2016).

Fenomén resilience determinuje celý proces vyrovnávání se s nastávající vlastní smrtí a ovlivňuje i způsoby a schopnosti fungování ve stresových situacích, jako je nejen vlastní umírání nebo umírání blízké osoby, ale i truchlení, potažmo jiné druhy ztrát a potenciálně traumatických zážitků. Smith, Epstein, Ortiz, Christopher a Tooley (2013) uvádějí jako základní složky zdrojů resilience, ve smyslu rychlého vstřebání stresu a návratu do běžného stavu (*Resilience as Bouncing Back from Stress*), tyto faktory: všímavost (*Mindfulness*), jasnost nálad (*Mood Clarity*), smysl života (*Purpose in Life*), optimismus (*Optimism*) a aktivní vyrovnávání (*Active Coping*). V uvedené studii všechny zmíněné kategorie pozitivně determinovaly míru resilience, ačkoli u různých zkoumaných vzorků byl jejich efekt různě velký. Strang a Koop (2003) poukazují na důležitost a pozitivní efekt *sense of coherence* pro dlouhodobé zvládání a udržování subjektivního wellbeingu v situaci pečování o umírajícího blízkého v domácím prostředí. V jiné studii Saklofske et al. (2013) uvádějí, že resilience u vysokoškolských studentů ve vztahu k jejich studiu má významný vliv na motivaci. Tento vliv podle autorů výzkumu motivaci sice příliš

nezvyšuje, ale podporuje normální fungování i při vystavení nepříznivým podmínkám, zatímco při nedostatečné resilienci se výrazně projevuje úbytek motivace.

V rámci procesu umírání člověka ve vztahu k jeho blízkým mohou pozitivně či negativně působit rovněž rodinné předpoklady zvládání stresu a rodinná resilience, které mohou ovlivňovat osobní resilienci umírajícího i každého jedince v rámci rodiny, včetně dětí. Podle více autorů (Šolcová, 2009; Sobotková, 2007; Prince-Embury a Saklofske, 2013) může resilientní rodina přirozeným způsobem pomáhat každému svému členovi překonávat překážky v životě, a také se lépe vyrovnat se ztrátou jiného člena rodiny. Podobné efekty fungují do jisté míry i u resilience skupin nebo potenciálně celých komunit a kultur, za předpokladu, že tam taková resilience mohla vzniknout a je jí umožněno se projevit (Šolcová, 2009).

## **2.4 Copingové strategie v kontextu umírání blízké osoby**

Konkrétní aplikace a implementace copingových strategií v rámci osobnosti jsou jedinečné a subjektivní – každý člověk na základě svých vlastností, rysů, zkušeností, přesvědčení a postojů používá unikátní sadu copingových strategií pro různé situace, ať už vědomých či nevědomých. Navzdory tomu i mezi lidmi existují podobnosti a typologické rysy (jako temperament, inteligence, míra prosociality a mnoho dalších), které ve spojení s copingovými strategiemi představují tendence určitých typů lidí reagovat podobným způsobem v podobných situacích. Tyto tendence jsou dobře zkoumatelné a do jisté míry generalizovatelné.

Copingových strategií bylo v rámci jejich zkoumání historicky popisováno čím dál více a začalo být třeba je pro lepší přehlednost oboru kategorizovat. Těchto kategorizací bylo vícero; jedno z prvních dělení, které zahrnuje poměrně široké spektrum copingových strategií ve dvou obecných kategoriích, uvádí Folkman a Lazarus (1980): *problem-focused* (zaměření na problém) a *emotion-focused* (zaměření na emoce). Problem-focused strategie jsou zaměřeny na praktické řešení, vnímání problému jako překážky, kterou je třeba překonat apod., souhrnně tedy zaměření na příčinu stresu. Emotion-focused strategie se naopak zaměřují na samotný stres a s ním spojené negativní pocity. Folkman a Moskowitz (2004, s. 752) k původním dvěma kategoriím přidávají další dvě: *support-seeking* (vyhledávání podpory) a *meaning-making* (vytváření smyslu). Support-seeking přístupy

zapojují do copingu okolní osoby, což nelze považovat ani za primární zaměření na příčinu ani na emoce; a meaning-making zase pomáhá ve stresové situaci nacházet smysl – jedná se často o jakési přerámování a obrácení negativní stresové situace v něco, co může představovat intenzivní zkušenost a životní naplnění. Podobně uvažuje v rámci tragické triády i V. E. Frankl a logoterapie, která je na hledání smyslu založená (2016).

I přesto, že tyto a podobné kategorizace se snaží pokrývat co nejvíce typů strategií a z uvedených studií se ukazuje, že jsou to funkční kategorie, mnoho konkrétních zvládacích postupů může vykazovat v různých podmínkách konfliktní kategorické zařazení, a některé nelze jasně zařadit vůbec (Herman a Tetrick, 2009, s. 84). Je proto vhodné se nespolehat pouze na zkonstruované kategorie, podobně jako ve všech jiných psychologických oblastech, a spíše v situacích spojených s umíráním pracovat s konkrétními strategiemi, je-li to možné.

#### *2.4.1 Využití konkrétních copingových strategií mladými dospělými*

Grbich, Parker a Maddocks (2001) zkoumali copingové strategie u rodinných příslušníků a osob pečujících o člena rodiny v terminálním stádiu rakoviny. Zjistili, že ačkoli byla u těchto lidí vysoká intenzita psychického stresu ze ztráty blízkého, významně jim pomáhaly emočně zaměřené strategie – jak ventilovat své emoce či vyjadřovat pozitivní emoce k umírajícímu. Mezi konkrétní využívané strategie u pečujících patřilo vyhrazování si času pro sebe, fungování v situaci „tady a teď“, tj. nenechat se zahltit negativními emocemi z budoucích vyhlídek a akceptace a racionalizace deteriorace jejich blízkého. Vnitřní zdroje jako víra, pozitivní přístup k životu a hledání činností pro udržení aktivity a vytiženosti, stejně jako vnější zdroje – získávání informací od lékařů a zdravotníků či udržování sociálních sítí – bylo rovněž využíváno a prospěšné. Další copingové strategie zahrnovaly smysl pro humor, probírání věcí s rodinou a přáteli a vytváření cílů směřujících do budoucnosti po smrti blízkého člověka.

Lam a McBride-Chang (2007) ve studii provedené na vysokoškolských studentech zkoumali podpůrné aspekty osobnostních rysů odvozených od pohlaví u resilience a především flexibilitu v situacích vyžadujících využití copingových strategií. Autoři zde pracují s myšlenkou původně prezentovanou ve studii Thoits (1995), že problem-focused strategie mají větší potenciál být úspěšné v situacích, které mohou být kontrolovány, a že



naopak emotion-focused strategie budou úspěšnější v situacích, kde osobní kontrola nebývá možná, jako např. umírání a smrt blízkého člověka. Ohledně copingové flexibility autoři zjistili poměrně zajímavé poznatky. Flexibilita a připravenost adoptovat nové copingové strategie se objevuje téměř vždy v situacích, kdy lze předpokládat, že nové strategie budou úspěšné, jinak měli účastníci výzkumu tendenci zůstat u již známých strategií. Zároveň se ukázalo, že pro flexibilitu jako takovou bývá nutné, aby člověk byl v dobré mentální kondici, protože lidé s depresivními symptomy byli významně méně ochotni nové strategie zkoušet. Snažení o zvládání stresujících situací, do nichž se dostávali, vzdali často už po prvních neúspěších a nikdy se tak nedostali k tomu, aby měli dostatek mentální energie na zkoušení nových copingových strategií, které by mohly vést k úspěchu.

Několik studií se zaměřilo na rodinné pečující, kteří se starají o jiného, umírajícího člena rodiny. Součástí všech uvedených studií je i otázka zvládání takové situace pečujícími osobami. Mezi využívané strategie řadí více týmů autorů vlastní aktivity pečujících (sport, cvičení, procházky, trávení času s přáteli), dodržování „mentálních pauz“ (jako např. čtení, poslouchání hudby, meditace, apod.), uchovávání naděje a optimistický náhled na vlastní situaci; dále zmiňují podpůrné faktory na straně pečujících, jako je interní locus of control či pocit kontroly nad vlastním životem, a také faktory v okolních zdrojích, jako je spokojenost s institucionální péčí, komunikací profesionálů a dostatek informací o stavu blízkého, o něhož se starají (Yates a Stetz, 1999; Grbich et al., 2001; Scott, Whyler a Grant, 2001; Strang, Koop a Peden, 2002; Proot et al., 2003). Různé studie uvádějí také pozitivní faktory ve vztahu a komunikaci s umírajícím: mezi významné podpůrné prvky patří pocity sebehodnoty, vnímaná schopnost pomoci svému blízkému, možnost vyjadřovat svou péčí lásku nebo se z prožívané situace naučit něco nového o sobě, svých schopnostech a o umírajícím blízkém člověku (Andershed a Ternestedt, 1999; Enyert a Burman, 1999; Grbich et al., 2001; Koop a Strang, 2003; Proot et al., 2003; Stajduhar, 2003; Hudson, 2004). Zároveň se také ukazuje, že smrt může být po období umírání také určitým uvolněním pro celý rodinný systém (Koop a Strang, 2003).

K podobným závěrům dochází i Chambers, Ryan a Connor (2001), kteří pozorovali ve své studii vysokou potřebu vyhledávání podpory v okolních zdrojích, zejména u lékařů a jiného zdravotnického personálu. Zdá se tedy, že stres spojený s umíráním člena rodiny se jeho blízcí snaží zvládat především skrze emotion-focused a support-seeking strategie.

Almberg, Grafström a Winblad (1997) provedli výzkum pečujících osob zaměřený na copingové strategie a vliv syndromu vyhoření, a zjistili, že se vcelku objevují všechny tři typy strategií – problem-focused, emotion-focused i support-seeking – ale že u osob bez zkušenosti se syndromem vyhoření mají větší význam problem-focused strategie, zatímco lidé, kteří syndrom vyhoření prožili, tento typ strategií používají spíše výjimečně.

## **2.5 Wellbeing v kontextu umírání blízké osoby**

Pojem wellbeingu v psychologii vzniká až zhruba v 80. letech 20. století, kdy ho zavádí primárně představitelé pozitivní psychologie, na popud humanistického hnutí v psychologii. Do této doby se psychologie zabývala v podstatě pouze „negativními“ jevy – poruchami či deficitem, popřípadě se snažila zkoumat, „jak“ psychika a psychické jevy fungují. Henderson a Knight (2012) či Joshanloo (2015) popisují dvě základní komplementární perspektivy celkového wellbeingu: hédonickou, tedy subjektivní wellbeing, a eudaimonickou, jejímž základem je psycho-sociální wellbeing.

Blatný (2018) popisuje v rámci projektu udržitelného rozvoje pro Českou republiku tyto perspektivy na českém prostředí, a přidává k nim cenné relevantní informace o možnostech zjišťování a praktického využívání dostupných poznatků. Objasňuje celkem 3 složky osobního wellbeingu, které lze jasně rozlišovat (Blatný, 2018):

- životní spokojenost (kognitivní aspekt),
- objem pozitivních a negativních emocí (emoční aspekt),
- eudaimonická pohoda (aspekt smysluplnosti života).

Za důležitou pokládá při zjišťování wellbeingu evaluaci všech klíčových definovaných složek celkového wellbeingu, a pro tento účel nabízí i možnost základního screeningového měření pomocí jedné otázky pro každou oblast – tento postup je využit i v empirické části této práce.

### *2.5.1 Teoretická východiska wellbeingu*

Jednu z prvních ucelených teorií wellbeingu navrhuje Diener (2009), jež je ve svém jádru složena ze dvou komponent: afektivní rovnováhy (*Affective Balance*) a životní

spokojenosti (*Life Satisfaction*). Afektivní rovnováhou Diener popisuje všechny pozitivní i negativní emoční aspekty wellbeingu, zatímco měřítkem životní spokojenosti shrnuje všechny kognitivní aspekty.

Další významnou teorii uvádí na základě principů pozitivní psychologie Seligman (2011), který postupem času svou teorii rozvinul do podoby modelu PERMA, sestávajícího z pěti částí:

- Positive Emotion (pozitivní emoce),
- Engagement (angažovanost),
- Relationships (vztahy),
- Meaning (smysl),
- Accomplishment (úspěch).

Seligman (2018) argumentuje, že při naplňování těchto pěti prvků člověk dochází k pozitivnímu wellbeingu.

V nedávné době byla publikována nová, pro tuto práci zajímavá definice wellbeingu, která ho charakterizuje jako „*schopnost adekvátně reagovat na očekávaný i neočekávaný stres tak, že je zachováno zdraví, radost a prosperita v práci a v životě*“ (Kim a Lindeman, 2020, s. 8). Tato současná definice se odchyluje od „pozitivního“ přístupu a poukazuje místo toho na úzkou spojitost wellbeingu s copingovými strategiemi – schopnost adekvátně reagovat na stres je koneckonců především charakteristikou copingu. Autoři dále mluví o tom, že jedno vede k druhému, protože pokud člověk má vysokou obvyklou úroveň wellbeingu, je zároveň lépe připravený reagovat na události, které by jeho subjektivní rovnováhu mohly narušit. A stejně tak, má-li člověk naučené funkční mechanismy pro zvládání stresorů, lze předpokládat, že bude v životě spokojenější, protože dobře zvládá situace, do nichž se v životě dostává.

Uvedená definice zahrnuje do svého pojetí kromě copingu i resilienci, v tvrzení, že se jedná o schopnost reagovat na stres. Kim a Lindeman (2020) soudí, že integrace faktoru resilience do wellbeingu je smysluplná, protože je významným předpokladem pro existenci funkčních copingových strategií, obzvláště v nevšedních situacích, jako je umírání blízkého člověka. V dalších částech textu pak popisují různé jevy a události s potenciálním negativním efektem na wellbeing. Zde je resilience klíčová, protože udává, kolik takových

jevů dokáže člověk zvládnout, aniž by utrpěl významnou psychickou újmu a jeho wellbeing tím byl vážně narušen. V kontextu umírání blízkých osob je toto velmi relevantní, protože smrt ve formě umírání blízkých lidí se objevuje v životě člověka pravidelně a je proto smysluplné s ní „počítat“ jako s potenciálním stresorem.

### *2.5.2 Psychologická perspektiva wellbeingu v propojení se smrtí a umíráním blízké osoby*

Co se týče umírání a smrti, jejich situace z hlediska wellbeingu má určitou nevýhodu. Jsou totiž obvykle vykreslovány jako „nepříjemné“ nebo „náročné“ životní etapy, ať už pro umírajícího nebo pro jeho blízké, a většina lidí je tak za svého života i vnímá (Clarke, 2006; Woodthorpe, 2010). Niemiec a Schulenberg (2011) uvádí vliv, jaký mohou mít filmy v pozitivním i negativním smyslu na vnímání a postoje ke smrti – podobné multimediální faktory jsou v dnešní době velmi relevantní a dále získávají na důležitosti, jak se ukazuje např. ze studie Freytag a Ramasubramanian (2018), jejíž výsledky ukazují, že smrt a umírání zobrazované v televizních filmech a seriálech z hlediska svého původu, průběhu umírání a reakce okolí umírajícího neodpovídá reálným zkušenostem lékařů a pečujících pracovníků, čímž je veřejný pohled na smrt rozsáhle negativně formován. Miller-Lewis, Tieman, Rawlings, Parker a Sanderson (2018) naproti tomu zkoumali potenciální efekt digitální platformy, která by facilitovala mezilidskou online komunikaci o umírání a smrti, a z výsledků provedené studie zjistili, že taková forma hovoření o těchto těžkých tématech byla vnímána jako prospěšná univerzálně všemi kategoriemi účastníků, nezávisle na jejich dřívějších zkušenostech se smrtí či umíráním. Vliv médií a digitálního prostředí tedy může být pozitivně i negativně významný.

Östlund, Wennman-Larsen, Persson, Gustavsson a Wengström (2010) zkoumali na švédské populaci vliv umírání životního partnera, o kterého účastníci studie pečovali, na rakovinu plic. Součástí studie byla i věková kategorie účastníků 20-39 let, což zhruba odpovídá věkové kategorii zkoumané v této práci. Data byla sbírána v období 4 měsíců před úmrtím partnera respondentů, studie se účastnilo celkem 84 lidí. Zkoumány byly tři hlavní domény psychického prožívání: depresivita, vyčerpanost a emoční wellbeing. U vyčerpanosti a emočního wellbeingu se objevily o něco významnější propady ve srovnání s běžnou situací než u depresivity; cca 40% respondentů odpovědělo, že zhoršení vnímají ve všech třech oblastech. Další analýza ukázala, že ženy obvykle prožívají tuto situaci

intenzivněji než muži a jsou tak více negativně ovlivněné. Z celkových výsledků výzkumu lze dle autorů vyvozovat předpoklad, že situace umírání partnera vyvolává obecnou negativní reakci v emočním wellbeingu, vyčerpání a tendenci k depresi.

Morris, King, Turner a Payne (2015) zkoumali ve svém review dostupnou literaturu k tématu poskytování péče blízkým osobám v rámci rodinného domácího prostředí a k vlivům, jež taková situace má na wellbeing těchto osob, které o umírajícího pečují. Analýza údajů poukázala na několik faktorů, které negativně ovlivňovaly wellbeing pečujících: chybějící praktická podpora, často způsobená nedostatkem informací sdělovaných domácím pečujícím ze strany lékařů a pečovatelských institucí, a rovněž samotná komunikace o správných postupech poskytování péče byla podle výsledků vnímána jako nedostatečná. V konečném důsledku se v evaluované literatuře ukazovalo, že mnoho rodinných pečujících pocívalo nedostatečnou praktickou podporu, málo sdělovaných informací od lékařů a profesionálních pečovatелů, a především chybějící emoční podporu – ta byla rodinnými pečujícími osobami jednak nejčastěji reportovaná jako nejdůležitější a zároveň jako nejméně poskytovaná. Všechny tři složky měly negativní vliv na wellbeing blízkých osob umírajících, jak přímo pečující osoby, tak i ostatní členy rodiny, kteří celou situaci také pocívali jako frustrující a nepříjemnou.

Marks, Jun a Song (2007) uvádějí ve své studii vliv úmrtí rodičů na národním vzorku získaném v populaci USA, ve věku od 19 let výše, zahrnovali tedy i mladé a nastupující dospělé, jimž zemřel jeden nebo oba rodiče. Zkoumali vlivy ve více situačních modelech, přičemž analyzovali všechny čtyři základní vztahové dyády v nukleární rodině: matka-syn, matka-dcera, otec-syn a otec-dcera. Z výsledků bylo zjištěno, že negativní vliv na wellbeing se ukazuje ve všech případech, v krátkodobém i dlouhodobém hledisku. Smrt otce měla větší negativní účinky na wellbeing synů, smrt matek naopak negativněji ovlivňovala dcery. Autoři se u tohoto faktu přiklání k vysvětlení, že intenzita vlivu souvisí s identifikací s rodičem stejného pohlaví.

Vlivu smrti rodičů na wellbeing dospělých potomků se věnovali i Leopold a Lechner (2015). Využili vzorek obsahující více než 2700 jedinců z německé populace ve věku 17-70 let, u nichž vyhodnocovali, kdy v průběhu jim zemřel jeden či oba rodiče a jaký vliv to mělo na jejich celkový wellbeing. Zjistili, že největší negativní efekt měla smrt matky na wellbeing dcer, které se zpravidla na situaci plně neadaptovaly ani po 4 nebo 5 letech od

smrti matky. Negativní efekt byl ještě zvýšen, pokud se smrt matky udála dříve v životě, tedy v období mladé dospělosti dcery.

Liu, Forbat a Anderson (2019) se zaměřili na smrt blízkého přítele a krátkodobý i dlouhodobý vliv této události na wellbeing. Autoři problematiku zkoumali longitudinálně v letech 2002-2015 na australské populaci, v níž měli přístup k celkem 9586 jedincům, kteří během života zažili úmrtí blízkého přítele. V rámci 13 let, kdy studie probíhala, to znamenalo více než 18 000 odpovědí, což podle autorů z této studie dělá výzkum s globálně doposud nejrozsáhlejším respondentským souborem. Vlivy na wellbeing byly podle zjištění různorodé: zhoršený zdravotní stav, vyšší náchylnost k rozvinutí psychického onemocnění (zejména deprese), narušení rutinních životních činností a sociálního života. Negativní vlivy byly krátkodobě (tj. do jednoho roku od smrti přítele) výraznější u mužů, ale dlouhodobě byly podle výsledků významnější u žen, u nichž se zhoršení wellbeingu projevoválo po prvním roce výrazněji až do 4 let po smrti přítele. Po této době smrt přítele a vzpomínky na ni ztratily na významu dostatečně na to, aby ovlivňovaly prožívaný wellbeing, u většiny respondentů.

Herberman Mash, Fullerton a Ursano (2013) se zaměřovali na vliv smrti blízkého přítele nebo sourozence na průběh truchlení a celkový wellbeing u adolescentů a mladých dospělých ve věku 17-29 let. Výsledky studie ukázaly, že 39% lidí s touto zkušeností vykazovalo depresivní symptomy až do doby tří let po smrti blízké osoby, ve srovnání s 18% reportovaných depresivních symptomů v populaci bez zkušenosti se smrtí přítele nebo sourozence podle hodnot, které autoři uvádějí. 21% účastníků výzkumu navíc vykazovalo i symptomy komplikovaného truchlení, které přetrvávaly v kontrastu ke standardnímu procesu truchlení i v době po více než jednom roce od smrti blízké osoby. Podle autorů zkušenost s úmrtím vrstevníka ve zkoumané věkové kategorii není neobvyklá a podle výsledků studie mohou být negativní vlivy na wellbeing poměrně rozsáhlé. Je zde doporučeno zaměřit se na podporu těchto lidí, aby jejich utrpení z traumatické události bylo zmírněno; zároveň je třeba postupovat opatrně obzvlášť při diagnostice komplikovaného truchlení, u něhož je pomoc potřeba, protože v případě standardního truchlení by interference ze strany lékařů či psychologů mohly působit kontraproduktivně a truchlení paradoxně prodlužovat a ztěžovat.

Bruinsma, van der Heide, van der Lee, Vergouwe a Rietjens (2016) zkoumali vliv podávání sedativ umírajícím pacientům tak, aby ztratili vědomí, na wellbeing jejich

blízkých. Tato metoda je používána k uvolnění od příliš intenzivních negativních pocitů způsobených blížící se smrtí, kterých nelze umírajícího jinak zbavit. Wellbeing blízkých těchto pacientů nebyl na základě výsledků studie nijak narušen, zdá se tedy, že i taková na první pohled radikální metoda může být dobře funkční a nemusí mít nežádoucí vedlejší účinky.

## **2.6 Součinnost uvedených psychologických hledisek wellbeingu a copingových strategií v situaci umírání blízké osoby**

Důvodem pro zařazení tohoto „souhrnu“ je fakt, že samotné dostupné zdroje se ve většině případů věnují některým prvkům problematiky, ale až na výjimky nezahrnují všechny. Jak lze z textu vyčíst, některé studie se zaměřují v rámci umírání a smrti specificky na wellbeing, zatímco jiné na copingové strategie, ale málokdy lze najít tyto faktory v jedné studii.

Jako nejvíce problematický faktor se ukázala být věková kategorie mladých dospělých. Pokud se nějaké studie věnují umírání a vlivu tohoto procesu na blízké lidi kolem umírajícího, tak se téměř vždy zaměřují na osoby v přímé péči (často tedy např. partnery nebo děti rodičů v seniorském věku), popřípadě na zdravotnický a pečující personál v institucích poskytujících péči. Často navíc zaměření není ani tak na umírání, jako spíše na vliv smrti a poté proces truchlení, tedy dobu již po smrti blízkého. Existuje však pouze minimum studií k tématice umírání blízkého člověka specificky zaměřené na mladé dospělé. Právě tato věková skupina přitom může být nejen umíráním blízkých zasažena stejně jako jiné skupiny, takže by si měla zasluhovat stejnou míru podpory jako jiné skupiny lidí, ale mimo to se jedná o jedince na vrcholu zdravotního i osobnostního potenciálu, kteří mají často nejlepší předpoklady k tomu, aby nejen situaci sami dobře zvládali, ale aby pozitivně působili i na své okolí a ostatní osoby, jež potkala smrt blízkých.

Z dostupných studií lze i přesto v rámci problematiky pojmenovat několik poznatků:

- Mladí dospělí jsou umíráním a smrtí blízkých osob zasaženi podobně jako jiné skupiny lidí.

- Negativní vlivy na prožívaný wellbeing se mohou objevovat i v době několika let po smrti blízké osoby. Jedním z nejčastějších reportovaných problémů je zvýšená depresivita spojená s prožíváním umírání a smrti blízké osoby.
- Zdá se, že spektrum využívaných copingových strategií je široké – objevují se problem-focused, emotion-focused i support-seeking typy strategií, s různě reportovanou mírou efektivity.
- Lam a McBride-Chang (2007) přinesli stěžejní poznatek v tom, že pracovali s mechanismem copingové flexibility, která se u mladých dospělých projevila jako významný podpůrný zvládací faktor, alespoň za předpokladu, že daný jedinec netrpí psychickou poruchou (např. depresí).



### 3 Paliativní péče a její význam pro proces umírání

Medicína je zcela přirozeně nejvýznamnější vědní obor, alespoň co se týče toho, kde má člověk ke smrti a umírání blízko. Zároveň je to však obor, který se nejvíce ze všech snaží příchodu smrti bránit. Ukazuje se totiž, že lidé v principu, pokud je to možné, chtějí spíše žít než umírat, jak díky jednoduchému pudu sebezáchovy, tak díky nejrozličnějším jiným mentálním procesům. Přesto by však smrt neměla být odmítána a umírání by nemělo být opomíjeno, protože když už medicína na zvládání umírání nestačí – což se pravidelně děje, a pravděpodobně se to bude dít dál – je dobré mít nástroje, jak zvýšit kvalitu umírání a smrti a umožnit jejich důstojný prožitek (Houska, Loučka, Němcová, Trefná a Vaněk, 2017; Watson, Campbell, Vallath, Ward a Wells, 2019).

Paliativní péče jako medicínský, ale i sociálně-pracovní a především psychologický a psychoterapeutický obor se právě o zprostředkování „dobré smrti“ a důstojného umírání snaží. Historie paliativní péče je v různých státech a kulturách různá: někde má mnohaletou tradici a je vysoce podporovaná, a jinde naopak nemusí v institucionální formě ani existovat (Clark, Barnes, Campbell a Gardiner, 2019). Tyto rozdíly jsou, obecně řečeno, zpravidla určované úrovní vývoje v dotyčné kultuře, přičemž vyspělejší kultura by měla znamenat i rozvinutější obor paliativy. Závěry Shetty (2010) potvrzují, že v době před 10 lety v rozvojových zemích paliativní péče v podstatě až na výjimky neexistovala. Dnes však i v rozvojových zemích existují kvalitní příklady rozvíjející se paliativní péče. Např. v Mongolsku Davaasuren a Ferris (2018) provedli analýzu za 16 let od roku 2000, kdy zde byly podniknuty první kroky k zavedení paliativní péče, a došli k závěru, že Mongolsko s téměř 200 lůžky v různých oblastech země se velmi posunulo a je na dobré cestě v udržování a rozvíjení svých možností paliativní péče. Mukasahaha, Muhimpundu a Tayari (2016) popisují podobný příklad rozvoje paliativní péče ve Rwandě, kde se od ledna do prosince roku 2015 několikanásobně zvýšil počet pacientů v paliativní péči, o které bylo adekvátně postaráno.

V rámci této práce je alespoň stručná zmínka o paliativní péči důležitá proto, že z psychologického hlediska dává ucelený obraz o prožívání umírání a blížící se smrti samotnými umírajícími – často pacienty lékařských zařízení, event. hospicové péče. Psychologická či psychoterapeutická práce s umírajícími lidmi a jejich blízkými může významně ulehčit rozloučení a následný proces truchlení a vyrovnávání se s pokračujícím životem. Jonasson, Lindö, Lindh a Josefsson (2019) uvažují o vzdělávání domácího

pečujícího personálu v otevřené a přijímající komunikaci, která je na založená na psychologii komunikace, ale zároveň není příliš složitá a je díky tomu snáze uplatnitelná v přímé praxi i pro nepsychologický personál. Také uvádějí, proč je takové využití v praxi nejen psychology důležité.

### **3.1 Principy a účel paliativní péče**

Podstatou paliativní péče je pomoci člověku v procesu umírání; jinými slovy také třeba provázet na cestě ke smrti. Taková formulace je poněkud obecná, nicméně díky své obecnosti zachycuje mnoho forem pomoci, které může paliativní péče obsahovat. Většinou je v ČR paliativní péče poskytována lidem s nevléčitelnými chorobami, ke klientům však mohou patřit i staří lidé, kteří nemusí trpět nějakou konkrétní chorobou, ale zkrátka už pomalu umírají a paliativní péče si klade za cíl i těmto lidem pomoci dojít ke smrti tak, jak si sami přejí (Hrdá et al., 2018). Základní cíle paliativní péče definuje WHO (*World Health Organization*) jako snahu o zmírnění bolesti a jiného fyzického, psychického či spirituálního strádání, snahu o zachování důstojnosti umírajícího člověka, a nakonec i poskytnutí podpory jeho blízkým (Světová zdravotnická organizace, 2020). Vorlíček (2004) rovněž uvádí jako jeden z cílů paliativní péče provádění integrované komplexní péče za účelem předcházení a zmírnění všech aspektů utrpení pacienta. Konkrétní realizace těchto cílů je prováděna většinou multidisciplinárními týmy lékařů, pečovateli, psychologů a dalších specialistů. Díky tomu může být konkrétní podoba podpory na míru specifikována pro každého člověka podle jeho potřeb. Takové komplexní specifikace a z nich vycházející druhy práce s pacientem popisuje např. Hodiamont et al. (2019). Dick a Buttaro (2020) pak uvádějí množství kazuistik, které demonstrují jedinečnost jednotlivých případů a tedy i nutnost mít různé možnosti přístupu k pacientům.

V kontextu toho, co bylo řečeno výše, je třeba nyní popsat nároky, které smrt a umírání vlastně klade na blízké umírajícího. Hudson (2004) totiž uvádí jako jeden z ústředních cílů paliativní péče poskytování profesionální podpory blízkým lidem umírajícího. Lidé o smrti však často neradi mluví, případně je to pro ně nepříjemné nebo to z různých důvodů nedokáží. Za těmito negativními konotacemi spojenými se smrtí stojí více faktorů, jejichž kombinace vytvářejí různá vnímání smrti. Všeobíhající faktorem souvisejícím s umíráním i smrtí, s nímž je nutno počítat, je obecně zvýšená míra psychického stresu, který

většinou následuje i tělesný stres – skrze obvyklé symptomy jako je somatizace, nespavost, chuť či nechut' k jídlu, apod. (Humpl et al., 2013). Psychický stres vzniká z konkrétních okolností situace: např. může jít o složitou či narušenou komunikaci s umírajícím, s personálem pečujícího zařízení, mezi rodinnými příslušníky okolo celé situace; dále o stres z konfrontace s konečností života – samotný fakt smrti může vyvolávat silné, těžko zvládnutelné emoce; a koneckonců i přirozený smutek a truchlení, které začíná už během umírání a po smrti často ještě trvá několik měsíců, jsou psychicky náročné fenomény, s nimiž se pozůstalý člověk musí vypořádat, a to na jeho psychiku, wellbeing a zvládací mechanismy klade vysoké nároky (Vorlíček, 2004).

Při konfrontaci s umíráním je situace prožitků stresu podobná, nicméně ne zcela stejná. Jde totiž o proces, který trvá nějakou dobu, kterou často nelze dobře odhadnout předem. Zároveň je to období, kdy je ještě možné s umírajícím člověkem (alespoň většinou) komunikovat a tím si umožňovat jak ventilaci emocí, tak zpracovávání praktických potřeb umírajícího, svých i dalších okolností, týkajících se třeba dědictví. Konkrétní průběh umírání tyto možnosti ovšem významně ovlivňuje a ne vždy je možné i za nejlepší snahy všech zúčastněných situaci zvládat v klidu a bez stresu. V takovém případě je namístě víc než kdy jindy kontaktování odborníků, obvykle zejména paliativních organizací nebo psychoterapeutů. A nakonec je vhodné být připraven i na variantu, že umírání blízkého bude náročné a nebude možné tento fakt změnit – i přes náročnost takových okolností je důstojnost umírajícího i jeho blízkých důležitá.

V současné době je intenzivně diskutovaným tématem otázka asistované smrti (Bouthillier a Opatrny, 2019; Dick, 2020; Ko, Perez-Cruz a Blinderman, 2011). Je pochopitelné, proč to není jednoduchý problém; etika takové věci jako je dobrovolné rozhodnutí zemřít, je velmi složitá. A to nejen pro stranu pacienta, kde člověku okamžitě vytanou na mysli možnosti zneužití takového rozhodování, ale podobně eticky složitá je taková otázka i pro stranu ošetřovatele, resp. lékaře nebo celé nemocnice. Je však dobré a potřebné, že diskuze kolem asistované smrti probíhá, protože možnost vybrat si svůj okamžik smrti může být při jejím správném zvládnutí velmi osvobozující.

### **3.2 Paliativní péče v zahraničí**

Kvůli markantním rozdílům v jednotlivých státních zřízeních, stejně jako v sociálních a kulturních tendencích k podpoře nebo naopak opomíjení paliativní péče, lze najít v zahraničí jak celkově lepší, tak i horší příklady implementace paliativní péče. Pro hrubou představu je ovšem možné se dívat spíše na některá seskupení států podle geografické a tím i do jisté míry kulturní podobnosti – samozřejmě s tím, že se všude vyskytuje velké množství menších i větších odlišností a specifik, které není možné zde pojmovit.

Při prvotním pohledu na opačnou stranu Země, např. do východní Asie, zjistíme především, že v paliativní medicíně v tamějších státech existují velké rozdíly – od zemí, kde paliativní péče prakticky není, až po rozvinutý specializovaný obor paliativní medicíny s celostátní podporou v Malajsii. V současné době právě v Malajsii už několik let existuje akreditovaný obor paliativní péče pro lékaře i pro sestry a další zdravotnický personál, a kromě toho zde funguje přes 25 paliativních a hospicových nestátních organizací, které významně podporují celkové možnosti paliativních služeb (Lim, 2017; Wright, Hamzah, Phungrassami a Bausa-Claudio, 2010).

Severní Amerika je spolu s Evropou kolébkou psychologie, a rovněž centrem moderní medicíny, a jako taková přistupuje i k paliativní péči rámcově podobně (Head, Peters, Middleton, Friedman a Guman, 2019; Horowitz, Gramling a Quill, 2013). Díky tomu se významně neliší a převážně se vzájemně obohacují.

Pro Českou republiku je relevantní srovnávání s jinými evropskými zeměmi. Právě zde, relativně blízko za českými hranicemi, lze najít několik států, od nichž by se naše věda v oblasti paliativní péče měla inspirovat (Kabelka, Sláma a Loučka, 2016). Stejně tak zde jsou státy, které se svou paliativní péčí jsou v úplných začátcích (Lynch, Connor a Clark, 2013). Samozřejmě je ovšem vhodné zahrnout do úvah a případného srovnávání ekonomické i sociální podmínky jednotlivých států. Zde více než kde jinde, protože země v Evropě dokážeme díky bohatším zkušenostem zpravidla rozlišovat do větších detailů než např. jednotlivé asijské státy mezi sebou.

### **3.3 Paliativní péče v ČR**

V rámci České republiky se paliativní péče vyskytuje ve třech podobách: lékařské, primárně nemocniční paliativní péči, pak v pobytové neboli hospicové formě, a také v

paliativní péči v podstatě „distanční“ - tím je myšleno, že umírající člověk svůj život dožívá doma, ale je mu poskytována pravidelná psychologická, náboženská nebo jiná podpora v umírání. Všechny tři tyto typy služeb jsou komplementární a je důležité, že fungují všechny, protože každý jednotlivec může preferovat jinou formu, a i v rámci života se u stejného člověka může jeho preference měnit (Kabelka, Sláma a Loučka, 2016).

Vzhledem k tomu, že paliativní péče ve své obvyklé podobě u nás pracuje primárně s umírajícím a až sekundárně s jeho blízkými, není zde její podrobný rozbor klíčový. Je nicméně vhodné zmínit alespoň základně, že v posledních letech se celá paliativní péče u nás rozvíjí a nabírá na důležitosti, jak je vidět v zakládání nových organizací, publikací a aktualizaci standardů paliativní péče (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2016; Radbruch, Payne a správní rada EAPC, 2010; Sláma, Špinková a Kabelka, 2013) i v tom, kolik klientů takové služby potřebuje (Sláma, 2012; Kovaříková, 2018).

Co se týče psychologické paliativní péče v ČR, autoři různých studií se obvykle shodují na tom, že je integrální součástí paliativní péče a je potřeba ji podporovat (Kabelka, Sláma a Loučka, 2016; Kisvetrová, Školoudík, Joanovič, Konečná a Mikšová, 2016). Von Blanckenburg a Leppin (2018) dále uvádí, že psychologické intervence v paliativní péči spočívají ve zmírňování nejrůznějších psychických projevů, jako jsou deprese, úzkost, strach nebo zmatení ze situace např. u degenerativních poruch spojených s demencí, apod., skrze kognitivně-behaviorální metody, přístupy založené na mindfulness, nebo metody pracující s vnímaným smyslem (*meaning-based*). Z výpovědí uživatelů psychologické pomoci v rámci umírání vychází, že je pro ně významným podpůrným prvkem. Pravděpodobně ještě důležitější je však ve zdejším kontextu fakt, že to samé vychází i ze studií zabývajících se blízkými umírajících – a že i pro ně byla krizová nebo terapeutická psychologická pomoc velkou oporou ve chvílích, kdy ji potřebovali (McAdam, Fontaine, White, Dracup, & Puntillo, 2012; McAdam a Puntillo, 2009).

### **3.4 Blízké osoby v rámci paliativní péče**

Vzhledem k tématu práce je tato podkapitola stěžejní, protože v konečném důsledku jsou to právě pečující a blízké osoby umírajícího člověka, o které se výzkum a celý tento text primárně zajímá. Zároveň je třeba toto téma probrat z toho důvodu, že jak uvádí Hickman

Jr. a Douglas (2010), efekt umírání blízkého člověka může mít potenciálně dalekosáhlé důsledky.

Osob, které se v konečné fázi života člověka objevují, může být mnoho a mohou přicházet z nejrůznějších směrů. Je důležité vymezit, o jaké okruhy osob se jedná, za jakých okolností se s umírajícím setkávají a jaký význam pro tohoto člověka mohou mít. Dále také, jaký vliv má tato interakce na ně a jaké možnosti péče o sebe a vlastní zdroje pro tyto osoby existují.

První, pravděpodobně zcela nejvýznamnější skupinou je přirozeně rodina, zejména ta nukleární. Rodina je složená z lidí, které si člověk do velké míry nemá možnost vybrat – snad jediné kromě životního partnera a do jisté míry dětí, skrze jejich výchovu – a tak jejich vliv může být jak pozitivní, tak v případě horších vztahů také negativní. Otázka komplexity rodinných vztahů je velmi důležitá pro většinu lidí, protože rodina je koneckonců ta první, nejbližší „instituce“, ke které se člověk obrací, jestliže má tu možnost. Je proto zásadní, aby tu možnost měli, a pokud nemají, jen těžko je její plné nahrazení realistické. Galatsch, Prigerson, Schnepf, zu Sayn-Wittgenstein a Li (2019) zkoumají stres zažívaný rodinnými příslušníky, kteří pečují o své umírající blízké. Používají k tomu škálu *Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying* (SCARED), s jejíž pomocí změřili hodnoty stresových reakcí na popisované situace, např.: „rodinný pečující si myslel, že pacient je mrtvý“, „rodinný pečující cítil, že pacient už nemůže dál“, nebo „bolest/diskomfort“ u pacienta. První zmíněná situace byla nejméně frekventovaná, uvádělo ji zhruba 20% respondentů, zatímco „bolest/diskomfort“ uvedlo přes 95% dotazovaných. Zároveň první dva zmíněné výroky vykazaly nejvyšší míru stresu pro pečující.

Na druhou stranu, v situacích, kdy člověk nedostane na výběr, hledá jiné možnosti, jak najít blízké lidi, protože je přirozené, že člověk potřebuje okolo sebe mít nějakou společnost, na kterou se může spolehnout. Na toto místo nastupují dvě hlavní skupiny osob: přátelé a pečující personál. Přátelé mohou být v průběhu života různě blízcí, na konci života se však toto může rychle změnit a pokud to dokáží, tak mohou přátelé naplnit pro umírajícího člověka nesmírně důležitou roli důvěrných osob, které mu pomohou dojít ke klidné smrti. Je třeba myslet na to, že ne každý to dokáže, protože přátelské vazby mají zpravidla tendenci být slabší než rodinné vazby. Jsou však často zcela reálné, a naprosto zásadní pro umírající.

Co se týče zdravotnického nebo jiného pečujícího personálu, jejich role obvykle není tak významná, protože jednoduše nemají s umírajícím tak blízký a častý kontakt, a že jsou zároveň v pozici profesionálů. Obzvláště u velmi starých lidí se však může stát, že tento personál je jediný, který jim v životě takřka zůstane. Lidé, kteří se svým věkem blíží k 95 nebo 100 letům, už určitě nemají nikoho z předchozí generace, většinou nemají ani nikoho ze stejné generace, a často se stává, že přežijí i své vlastní děti. A pokud nemají vnoučata a pravnoučata, která by s prarodiči udržovala kontakt, tak tito lidé prakticky nemají už nikoho, kdo by jim byl blízký – kromě lidí, kteří se o ně starají, a to bývají buď pečovatelé, osobní asistenti, zdravotníci, lékaři, sestry v nemocnicích a lidé pracující v podobných profesích.

Skupin lidí, kteří se mohou na konci života vyjevit jako důležité a blízké osoby, je určitě víc. Podle Puchalski, Dorff a Hendi (2004) se může jednat třeba o představené nebo jiné členy církve, k níž se umírající hlásí; v českých kulturně historických podmínkách jsou to většinou odnože křesťanství.

Benzein a Berg (2005) provedly studii naděje, beznaděje a vyčerpání u pacientů v paliativní péči a jejich rodinných příslušníků, a ze závěrů vychází, že jsou to jak u pacientů, tak jejich blízkých intenzivně a často prožívané pocity. Proto považují za důležité, aby pečující personál pracoval vedle pacienta i přímo s jeho blízkými, klidně současně – je možné i s nimi hovořit o záležitostech týkajících se smrti a umírání se všemi najednou a pomoci jim ventilovat a sdílet pocity a myšlenky, které může kdokoli ze zúčastněných mít.

Gallagher a Krawczyk (2013) uvádějí k péči o blízké osoby umírajícího, že mnoho z nich v dotazování vyjadřovalo nespokojenost s mírou péče, která jim byla poskytnuta – cítili, že nedostali dostatek emocionální podpory, a také že neměli dostatek informací o stavu pacienta ani o tom, co by měli ve chvíli jeho smrti dělat, jak se zachovat, apod. Tyto dva aspekty se dle závěrů výzkumu ukazují jako zásadní pro adekvátní péči o blízké osoby pacienta, který umírá v organizaci poskytující paliativní péči. Tyto faktory také mohou ovlivnit jejich motivaci k péči a následné zpracování emocí, které se během tohoto období objevily.

Gelfman, Meier a Morrison (2008) se víceméně se závěry Gallagher a Krawczyk (2013) shodují, avšak ze závěrů své studie uvádějí, že paliativní péče poskytnutá v aktuální míře

přesto pomohla u třetiny dotazovaných zlepšit prožívání a pocit kompetence ve srovnání s běžnými lékařskými procedurami, které nezahrnovaly paliativní péči.

#### *3.4.1 Institucionální podpora pro blízké osoby*

Je příjemné a odlehčující, když blízcí lidé umírajícího pocítují podporu systému, v němž žijí a snaží se dobře zvládat často náročné situace, do nichž se dostávají. Proto existují různé formy opory, které jsou zprostředkovávány státními, neziskovými i třeba dobrovolnickými organizacemi.

Česká republika má poměrně rozsáhlý systém sociální podpory, dokonce i ve srovnání s mnoha jinými evropskými státy. Státní podpora spočívá hlavně v systému příspěvků, s nimiž je sice spojeno nemálo byrokracie, na druhou stranu ale poskytují možnost, jak vyrovnávat životní podmínky lidí nejrůznějšího původu na důstojnou úroveň. Kromě toho stát významně dotuje mnoho institucí, které lidem, jimž někdo umírá, dále prakticky pomáhají.

Velké množství neziskových a dobrovolnických organizací pak tvoří páteř celé přímé podpory: ať už ve formě domácí pomoci s péčí o umírajícího nebo lékařské podpory doma, v nemocnicích a jiných zařízeních. Často se však ukazuje, že psychologická krizová i psychoterapeutická pomoc je stejně důležitá, ne-li dokonce důležitější než ta praktická (Kasl-Godley, King a Quill, 2014). Zároveň je často poněkud hůře dostupná, obzvláště v odlehlejších oblastech Česka; o to důležitější se pak ukazují být prostředky spirituální podpory od církve, již je blízká osoba hledající pomoc členem.

#### *3.4.2 Možnosti sebepéče*

S psychologickou, eventuálně spirituální pomocí se pojí i sebepéče, která plní nezanedbatelnou úlohu jak pro jednotlivce – umožňuje mu zažívat pocit kompetentnosti, který je často sám o sobě velmi silný a podpůrný jak pro ošetřující profesionály, tak i pro ostatní blízké osoby (Chan a Tin, 2012).

Protože každý člověk má unikátní sadu naplňování vlastních potřeb, alespoň co do míry a způsobu realizace každé jednotlivé potřeby včetně základních, je také převážně na něm, aby našel způsoby, jak se o sebe adekvátně starat. Přestože tedy učení konkrétních technik



a postupů má bezesporu smysl, jak ukazují např. infografiky produkováné u nás neziskovou organizací Nevypust' duši (2020), je pravděpodobně přednější, aby každý člověk měl náhled na svou osobní životní situaci a těžkosti, které v ní zažívá; následně by měl hledat způsoby, jak svou situaci dlouhodobě zvládat. Rovněž se ukazuje jako zásadní umět rozpoznat, kdy je ještě možné zvládat situaci sám/sama a kdy je už třeba požádat o pomoc a využít externí zdroje, např. v podobě psychoterapie (Chandrasekara, 2016).

# EMPIRICKÁ ČÁST

## **4 Úvod do výzkumné problematiky**

Jak bylo nastíněno v teoretické části, umírání a smrt jsou témata dotýkající se každého člověka jak osobně ve formě jeho vlastní smrti, tak už během života tím, že umírají lidé kolem něj. Zároveň se jedná o náročnou problematiku, kterou mnoho lidí nedokáže nebo nechce přijímat a zavírají před ní oči, přestože se jich dotýká. Ze zahraničních studií vychází, že blízcí lidé, jako např. rodina, jsou pro umírajícího člověka na konci života velmi důležití, a že „dobrá smrt“ umírajícího rodinného příslušníka je významná i pro úspěšné zvládnutí celé situace ostatními rodinnými příslušníky (Broadhurst a Harrington, 2015; Meier et al., 2016; Virdun et al., 2016). Dobře zvládnutý proces umírání má podle zmíněných studií potenciál působit podpůrně pro umírajícího člověka i pro jeho rodinu a ostatní blízké osoby (Cagle, Unroe, Bunting, Bernard a Miller, 2017; Turner a Almack, 2017). V České republice však zatím výzkum na toto téma není příliš rozvinutý. Z těchto důvodů lze problematiku umírání a smrti v propojení s blízkými osobami umírajícího považovat za důležitou a potřebnou, a proto se nakonec moje diplomová práce věnuje právě tomuto tématu.

Při rozhodování, jakým konkrétním způsobem bude výzkum realizován, připadalo v úvahu více variant. Ohledně samotné smrti existuje dostupných zdrojů nepoměrně více než okolo umírání, ale právě kvůli tomu by tato práce pravděpodobně snadno zapadla nebo nepřinesla nic nového. Umírání a jeho vliv na blízké osoby umírajícího se tedy nakonec stalo předmětem tohoto výzkumu. Z podstaty omezeného množství existujících zdrojů je výzkum primárně mapující.

Cílem je prozkoumat, jakými způsoby se mladí dospělí mohou vztahovat k umírání blízké osoby z hlediska subjektivního wellbeingu, a také jak celou situaci zvládají z hlediska copingových strategií. Zároveň s tím je zkoumána kvalita umírání blízkého člověka očima respondenta, protože tento faktor může významně ovlivňovat, jak celou situaci respondent prožíval a zvládal.

### **4.1 Výzkumné otázky**

Směřování práce bylo určováno několika myšlenkami. Pro celý výzkum bylo nakonec stěžejní jedno konkrétní kritérium: smrt, které předchází nějaké období umírání, tak jak je

definováno v teoretické části, lze do záběru práce zahrnout; smrt, která přijde náhle bez možnosti rozloučení s blízkými apod., zde již zahrnuta není.

Výzkumné předpoklady vychází tedy z těchto otázek:

*Jaký vliv má vnímaná kvalita umírání na wellbeing blízkých osob umírajícího?*

*Které copingové strategie jsou využívány mladými dospělými při umírání blízkého člověka?*

*Které copingové strategie jsou mladými dospělými vnímány jako účinné při umírání blízkého člověka?*

*Jaké copingové strategie mají tendenci se vyskytovat společně, a je případně možné jejich počet zredukovat?*

*Existují nějaká specifika v uváděném wellbeingu a copingových strategiích mezi situací během umírání, a poté, když blízký člověk umře?*

#### **4.2 Výzkumné předpoklady (hypotézy)**

Formulovány byly následující výzkumné předpoklady:

1. Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s životní spokojeností během umírání blízkého.
2. Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s objemem pozitivních emocí během umírání blízkého.
3. Vnímaná kvalita umírání negativně koreluje s objemem negativních emocí během umírání blízkého.
4. Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s eudaimonickou pohodou během umírání blízkého.
5. Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s vzájemnou rodinnou podporou.
6. Lidé, kterým blízký umíral doma, budou mít vyšší vnímanou kvalitu umírání než lidé, kterým umíral v instituci (například v nemocnici).
7. Lidé, kterým blízký umíral doma, budou mít vyšší životní spokojenost během umírání blízkého než lidé, kterým umíral v instituci (například v nemocnici).

8. Vysoká úroveň vzájemné rodinné podpory během umírání blízkého pozitivně koreluje s životní spokojeností.
9. Životní spokojenost po smrti blízkého je vyšší než během umírání blízkého člověka.
10. Objem pozitivních emocí po smrti blízkého je vyšší než během umírání blízkého člověka.
11. Objem negativních emocí je po smrti blízkého nižší než během umírání blízkého.
12. Eudaimonická pohoda je po smrti blízkého vyšší než během umírání blízkého člověka.
13. Ženy a muži se liší v používaných strategiích, přičemž ženy více využívají sociální podporu.
  - 13a. Ženy a muži se liší v četnosti používání strategie „kontakt a péče o umírajícího“.*
  - 13b. Ženy používají více strategie „sdílení, podpora, ventilace emocí“ než muži.*
  - 13c. Ženy a muži se liší v četnosti používání strategie „snaha ustát situaci“.*
  - 13d. Ženy a muži se liší v četnosti používání strategie „akceptace situace“.<sup>2</sup>*
14. Četnost užívání strategií pozitivně koreluje s jejich vnímanou účinností.

#### 4.3 Zkoumané proměnné

V této části textu jsou uvedeny jednotlivé proměnné a také způsob jejich měření nebo získávání. Faktorovou analýzou v rámci vyhodnocování výsledků vzniknou ještě další proměnné sjednocující copingové strategie do 4 hlavních komponent.

**Vnímaná kvalita umírání** – vychází z dotazníku kvality umírání QODD, používaná verze dotazníku se skládá ze 22 párů položek, u každého aspektu se hodnotí míra výskytu určitých faktorů, tak jak si to respondent pamatuje, a subjektivního hodnocení kvality

---

<sup>2</sup> Upřesňující hypotézy vznikly po provedení analýzy hlavních component během fáze analýzy dat. Proto nejsou uvedeny v samostatných hypotézách.

daného aspektu. Hodnocení probíhá na škále od 1 do 9. Proměnná je získána průměrem ze subjektivního hodnocení kvality daného aspektu.

**Životní spokojenost** – aspekt wellbeingu podle Blatného (2018), získáváno jednou otázkou zaměřenou na tuto oblast. Hodnotí se na škále od 1 do 9.

**Objem pozitivních emocí** – aspekt wellbeingu podle Blatného (2018), získáváno jednou otázkou zaměřenou na tuto oblast. Hodnotí se na škále od 1 do 9.

**Objem negativních emocí** – aspekt wellbeingu podle Blatného (2018), získáváno jednou otázkou zaměřenou na tuto oblast. Hodnotí se na škále od 1 do 9.

**Eudaimonická pohoda** – aspekt wellbeingu podle Blatného (2018), získáváno jednou otázkou zaměřenou na tuto oblast. Hodnotí se na škále od 1 do 9.

**Vzájemná rodinná podpora** – aspekt arbitrárně přidaný k položkám týkajícím se wellbeingu, získáván otázkou ve stejné sekci. Hodnotí se na škále od 1 do 9.

**Využívané copingové strategie během umírání blízké osoby** – celkem 30 strategií, které jsou hodnoceny škále od 1 do 7. Proměnné zkoumají, jak často byly jednotlivé strategie respondentem v době posledního měsíce umírání blízké osoby využívány (případně kratší dobu, pokud umírání trvalo méně než měsíc).

**Vnímání účinnosti copingových strategií během umírání blízké osoby** – sestává z hodnocení stejných 30 strategií, tentokrát z hlediska, jak moc je respondent vnímal jako účinné, tj. že mu pomáhaly se se situací umírání blízkého vyrovnávat a zvládat ji v posledním měsíci umírání (event. kratší době). Hodnocení je opět na škále od 1 do 7, navíc je zde přidána možnost označit strategii jako zcela nevyužitou.

**Využívání copingových strategií po smrti blízké osoby** – proměnné zkoumají míru využití 31 jednotlivých copingových strategií v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby. Strategie vycházejí z předchozích položek týkajících se strategií v době umírání, jsou však adaptovány, aby odpovídaly stavu po smrti blízké osoby – některé jsou pouze přeformulovány, jiné jsou vynechány a nahrazeny jinými strategiemi, které jsou po smrti blízkého relevantní.

## 5 Pilotní část výzkumu

Pro realizaci pilotního výzkumu jsem se rozhodl při navrhování výzkumné části, kdy se ukázalo, že kvalita umírání, wellbeing i copingové strategie jsou více diferencované a individuální a že by bylo vhodné nejprve kvalitativně ověřit rámec, v jakém se faktory pohybují, než budou vytvořeny kvantitativně pojaté kategorie u wellbeingu a zejména u copingových strategií. Proto vznikl pilotní dotazník, složený z otevřených otázek týkajících se kvality umírání blízkého, vnímaného osobního wellbeingu i využívaných copingových strategií. Měl celkem 20 položek, z nichž 4 byly demografické, zbylých 16 se věnovalo tématům výzkumu. Dotazník měl za úkol lépe zachytit tendence respondentů v uvažování nad otázkami ke zkoumaným oblastem prožívání a jednání, tak aby bylo možné lépe adaptovat verzi dotazníku použitou ve vlastním výzkumu.

Hlavním cílem pilotní části bylo zjistit, jaké copingové strategie lidé využívají během umírání jejich blízkého. Veldejším cílem bylo dosáhnout optimálního kompromisu mezi detailností, délkou a náročností dotazníku. Znění celého pilotního dotazníku je uvedeno v Příloze 1.

Sběr dat pro pilotní část výzkumu proběhl v pěti dnech od 6.3. do 11.3. 2020. Respondenti byli cíleně osloveni skrze aplikace pro online komunikaci – Facebook, Telegram a v jednom případě Signal.

### 5.1 Výzkumný soubor pilotní části

Výzkumný soubor pilotní části sestával z 10 osob v relevantním věku pro výzkum (18-35 let), z nichž bylo 8 žen a 2 muži. Všechny tyto osoby zažily umírání blízké osoby v daném věkovém rozmezí a byly ochotny se výzkumu dobrovolně účastnit. Průměrný věk respondentů je 28 let se směrodatnou odchylkou 3,53.

Rozdělení souboru podle socioekonomického statutu vypadalo takto: 4x „pracující“, 4x „student + pracující“, 2x „v domácnosti“. Většina lidí byla nevěřící nebo se nehlásili k žádnému konkrétnímu náboženství či spirituálnímu směru, pouze jedna osoba byla křesťanského vyznání.

## 5.2 Popis kontextu umírání blízké osoby pro pilotní část

9 lidí popisovalo umírání prarodiče, 1 člověk odpovědi vztahoval k umírání kamaráda. Co se týče délky umírání, objevilo se široké rozpětí odpovědí: 1x méně než den, 2x týden až měsíc, 5x 3 měsíce až půl roku a 2x déle než rok.

Ohledně kontaktu s umírajícím v době umírání vyplnilo 9 lidí, že v kontaktu byli, pouze 1 člověk se svou blízkou osobou v kontaktu nebyl – toto byl jeden z lidí, kterým blízký umíral pouze týden. 6 lidí se s blízkou osobou vídalo po dobu umírání vícekrát týdně, 3 lidé umírajícího navštěvovali zhruba jednou za měsíc nebo méně. Všichni respondenti, kteří byli v umírajícím v kontaktu, reportovali jako formu kontaktu osobní rozhovory; 6 lidí navíc mělo fyzický kontakt s umírajícím, 1x se objevil telefonický kontakt a 1x písemné vzkazy.

## 5.3 Výsledky pilotní části

Kategorie byly vyhodnoceny z odpovědí na následující otázku: "Co Vám pomáhalo v době umírání blízkého situaci zvládat? Napište vše co Vás napadá - jak Vaše vlastní aktivity, tak působení Vašeho okolí a okolností."

Po této otázce následovala ještě otázka, která měla zmapovat, co dalšího si účastníci myslí, že by jim pomohlo v dané situaci: "Co si myslíte, po uvedení odpovědí na předchozí dvě otázky, že by Vám pomohlo se cítit ještě líp, ačkoli se to v tomto případě nestalo?"

Celkem bylo identifikováno 15 kategorií strategií. Tabulka 1 je shrnuje spolu s počtem výskytů a s příklady výroků respondentů.

**Tabulka 1: Kategorie copingových strategií identifikované v pilotní části výzkumu.**

<b>Kategorie 1 – Povídání a sdílení s druhými</b>		
<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	6x	2x
<b>Obsah</b>	Sdílení s ostatními Povídání s přítelem, ventilace emocí s blízkými Povídání s lidmi Mluvení o situaci s rodiči Komunikace s rodinou Ochota okolí naslouchat	Více komunikace s přáteli Mluvit o tom (s někým)
<b>Příklady</b>	"Pomáhalo mi sdílet to s druhými (...)",	(...) kdybych o tom mohla s někým



	"Pomáhalo povídání s přáteli a přítelem (...), "Mluvili jsme o tom doma s rodiči, to určitě pomáhalo si tu situaci nějak utřídit."	pořádně mluvit a sdílet to, přišlo mi tehdy, že to moc nešlo." " Ještě víc komunikace s přáteli"
--	--	--

#### Kategorie 2 – Podpora druhých

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	1x	1x
<b>Příklady</b>	"(...) mít se o koho opřít (...)"	"Pomohla by mi podpora partnera (...)"

#### Kategorie 3 – Otevřená komunikace v rodině

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	1x	2x
<b>Příklady</b>	"Nakonec i to, jak jsme o tom otevřeně mluvili, že děda umřel a že je nám to líto(...)"	"Víc otevřená komunikace s rodiči (...)", "Čistě teoreticky bych řekla, že otevřenější rozhovory s rodiči (hlavně mamkou, byl to její táta) o tom, co se děje (...)"

#### Kategorie 4 – Vzájemná podpora v rodině

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	1x	-
<b>Příklady</b>	"Taky mi hodně pomohlo, že moje rodina se k tomu chovala docela dobře, všichni táhli za jeden provaz a dělali myslím všechno co šlo."	

#### Kategorie 5 – Vyplakat se

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	1x	-
<b>Příklady</b>	"(...) sama se vyplakat (...)"	

#### Kategorie 6 – Navštěvování umírajícího

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	2x	2x
<b>Příklady</b>	"Pomáhalo to, že jsem za ní hodně jezdila (...)", "Pomáhalo mi za dědou jezdit (...)"	"Možnost být s ní více i po přeložení na LDN - bohužel LDN byla od našeho města cca 40 km a neměla vstřícné návštěvní hodiny, navíc začal semestr."

#### Kategorie 7 – Péče o umírajícího

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
---------------	---------------------------------	--------------------------

<b>Výskyt</b>	1x	-
<b>Příklady</b>	"Pomáhalo to (...) starala se o ní, vybojovala jsem pro nějaké věci s personálem nemocnice."	

#### Kategorie 8 – Komunikace s umírajícím

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	3x	3x
<b>Obsah</b>	Komunikace se samotnou babičkou Říkat dědovi, že se postará o babičku, říkat, že ho má ráda Být s dědou v kontaktu	Slyšet od dědy, jak přesně to chce Říct dědovi při posledním rozhovoru, že ho má ráda Větší povídání s dědou
<b>Příklady</b>	" Myslím, že taky pomohlo to, že jsem s ním byl v kontaktu, takže jsem ani neměl pocit nějaké nevyřešenosti nebo nedokončenosti našeho vztahu (...)", "Taky jsem mu říkala, že ho mám ráda."	"(...) a taky i častější návštěvy u dědy a nějaké větší povídání s ním (...)", "Abych i od dědy slyšel, jak přesně to chce, a mám takovou hezkou představu, že bych si přál, aby mohl umřít sám ze své vlastní vůle ve chvíli, kdy kolem něj bude rodina a bude to celé tkaové "dobrovolné"."

#### Kategorie 9 – Fyzický kontakt s umírajícím

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	1x	
<b>Příklady</b>	"Pomáhalo mi (...) držet ho za ruku (...)"	

#### Kategorie 10 – Volnočasové aktivity

<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	7x	-
<b>Obsah</b>	Sport, běh Jóga Knihy Zaměření se na sebe Tvorba něčeho nového Studium Poslech hudby	
<b>Příklady</b>	"Pomáhalo (...) zaměření se sama na sebe - jóga, tvorba něčeho nového jako kontrast k odcházení starého (práce na novém projektu)." "V době mimo návštěvy jsem se věnoval studiu, poslechu hudby, kamarádům atd. - skoro jsem na umírání nepomyslel."	

<b>Kategorie 11 – Vyhýbání se situaci a tématu</b>		
<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	4x	-
<b>Obsah</b>	Neprožívání Nevyhledávání návštěv (babičky), na umírání skoro nepomyslel Vyhýbání se Nemyšlení na umírání	
<b>Příklady</b>	"(...) měla jsem opravdu hodně nabitý program, takže jsem nad babiččím umíráním nestíhala příliš přemýšlet až na kratší výjimky. Spíš jsem se tomu vyhýbala, nebylo mi to příjemné." "Návštěvy u lůžka s babičkou jsem cíleně nevyhledával, víceméně jsem chodil jen s rodičema, když jeden z nich doma řekl, že jdeme."	

<b>Kategorie 12 – Zaujetí postoje</b>		
<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	5x	-
<b>Obsah</b>	Vědomí, že chtěla už dlouho umřít smrt byla vysvobozením Vědomí, že se děda trápil, sám to takhle chtěl, pocit, že spolu strávili mnoho hezkého času Snaha o racionalizaci toho, co se děje, jaké to bude až umře Zvyknutí si, že situace je prostě taková Dovolit mu odejít, víra, že vnímá i v umělém spánku, představování si komunikace s dědovou duší	
<b>Příklady</b>	"(...) vědomí toho, že babička chtěla už dlouho umřít, demence byla již hodně pokročilá - smrt byla pro ni do určité míry vysvobozením." "Zvykl jsem si, že situace je prostě taková." "Snaha o racionalizaci toho, co se děje a jaké to bude, až skutečně umře."	

Kategorie 13 – Změna chování		
<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	2x	-
<b>Obsah</b>	Zrušit aktivity a být v situaci naplno Zajistit normální provoz domácnosti (aby mohla maminka trávit čas s babičkou)	
<b>Příklady</b>	"Snaha zajistit normální provoz v domácnosti, aby moje maminkamohla trávit čas s babičkou." "Pomáhalo mi (...) zrušit svoje aktivity a moci být naplno v té situaci."	

Kategorie 14 – Rozloučení		
<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	-	3x
<b>Obsah</b>		Rozloučit se Uzavírající rituály Být s ní v době úmrtí
<b>Příklady</b>		"(...) možnost nějakých uzavírajících rituálů," "Možnost se s babičkou rozloučit - to by mi pomohlo." "Pomohlo by mi, kdybych mohla být s ní v době úmrtí."

Kategorie 15 – Informace o umírajícím a o jeho stavu		
<b>Otázka</b>	Co Vám pomáhalo v době umírání?	Co by Vám ještě pomohlo?
<b>Výskyt</b>	-	2x
<b>Obsah</b>		Kdyby nám personál řekl o zhoršení stavu, vědět že se konec blíží Kdybych věděl, že se babička necítí sama, vědět, že je o ni dobře postaráno
<b>Příklady</b>		"Pomohlo by, kdyby nám personál řekl o zhoršování stavu, byla bych s ní více, kdybych věděla, že se konec blíží - do školy bych týden, dva nemusela." "Ale určité uklidnění by mi určitě přineslo, kdybych měl pocit, že se babička necítí sama, že je o ni dobře postaráno."

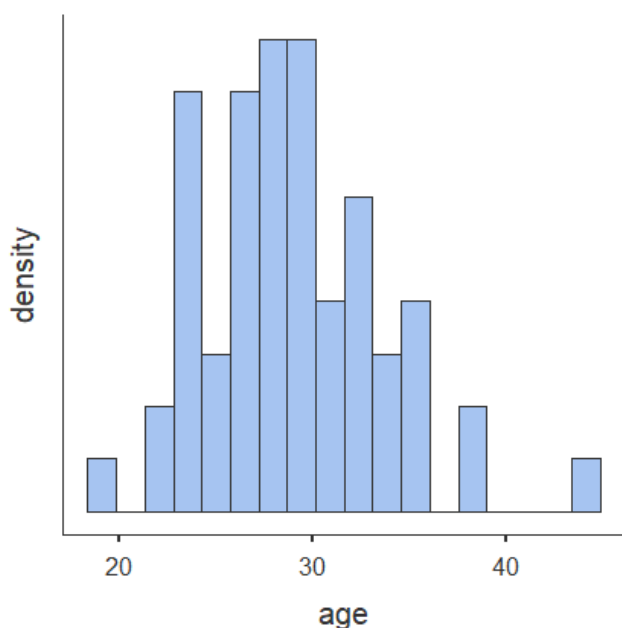
## 6 Metodologie a design vlastního výzkumu

### 6.1 Výzkumný soubor

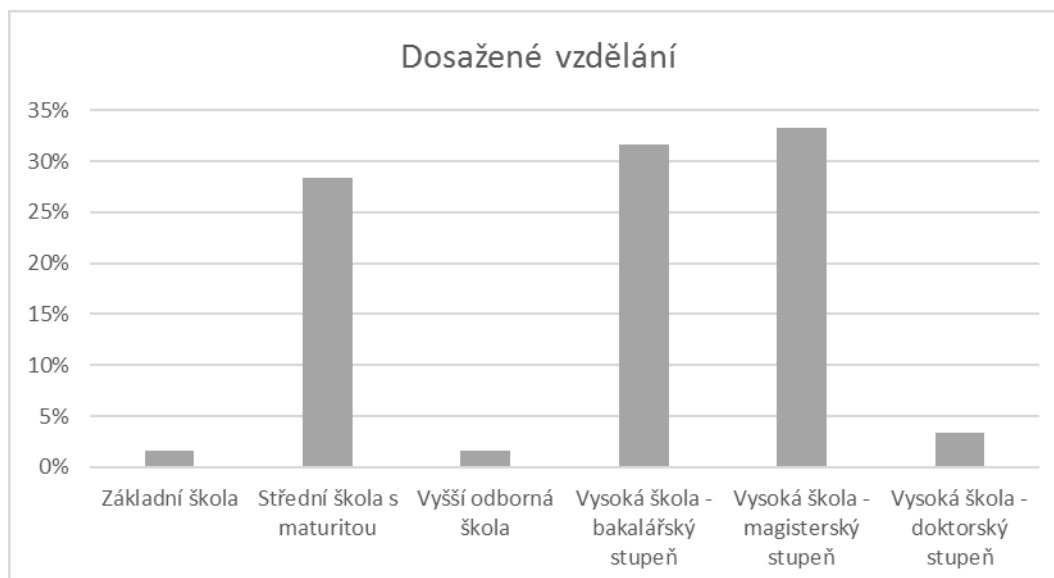
Výzkumný soubor sestával z oslovených osob, které se dobrovolně rozhodly vyplnit dotazník a účastnit se tak výzkumu. Celkový počet respondentů je 104 osob. 44 osob bylo z finální analýzy vyřazeno z několika důvodů. Nejprve bylo zjišťováno, jestli se zkušenost s umíráním stala ve věku mladé dospělosti, tj. 18-35 let. Poté bylo zjišťováno, jestli se jedná o zkušenost starší 10 let – pokud ano, tak byl respondent vyřazen i pokud událost zažíval ve správném věku. Nakonec bylo několik respondentů vyřazeno, protože jejich odpovědi byly zjevně nevěrohodné, bylo jich extrémně málo a neposkytly by téměř žádnou vypovídající hodnotu nebo pokud respondent zjevně nepochopil zadání.

Výsledky jsou tedy počítány ze vzorku  $N=60$  osob. Z toho je 33 žen (55%) a 27 mužů (45%), průměrný věk je 28,9 let se směrodatnou odchylkou 4,6 a rozpětí věku je od 19 do 44 let. Lidé starší 35 let jsou zahrnuti v těch případech, kdy popisovali umírání, které se stalo v době do jejich 35 let a zároveň od této události neuběhlo více než 10 let (rozložení věku viz graf 1). Nejčastější dosažené vzdělání byl magisterský stupeň VŠ, následovaný bakalářským stupněm VŠ a SŠ s maturitou. Dva respondenti vyplnili VŠ s doktorským stupněm, jeden vyplnil vyšší odbornou školu a jeden respondent vybral základní školu (graf 2).

Graf 1: Věk respondentů v době vyplňování dotazníku

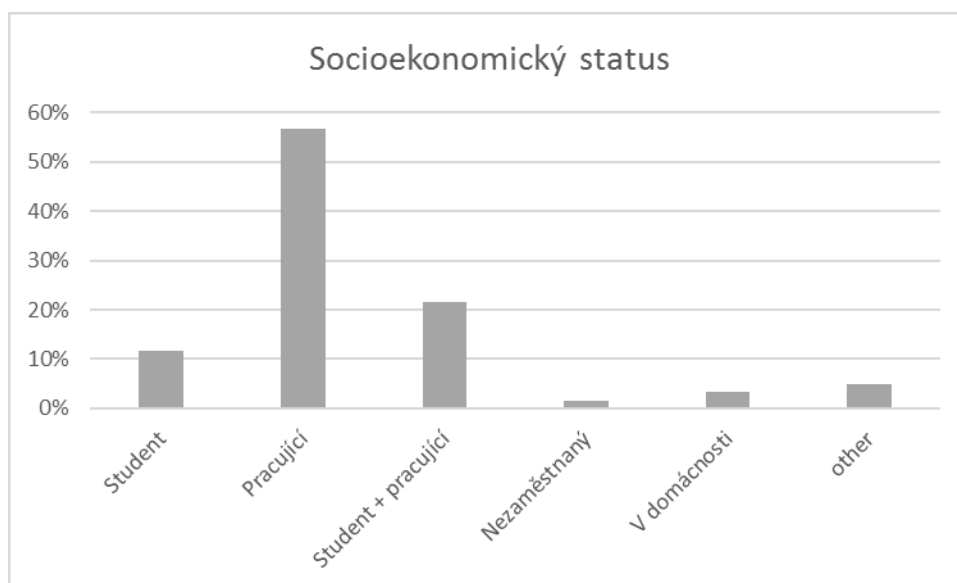


**Graf 2: Dosažené vzdělání respondentů**

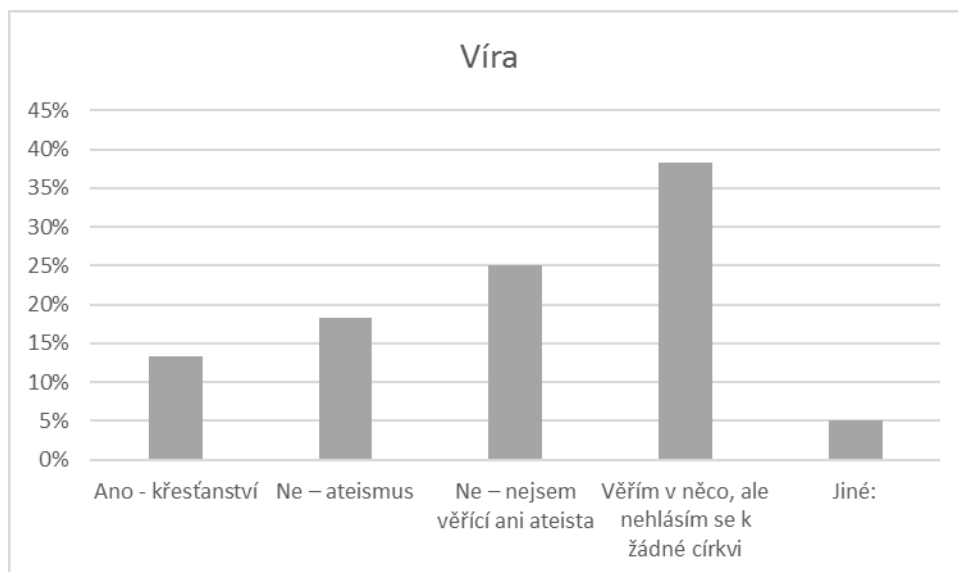


Většina respondentů označila za svůj socioekonomický status možnost „Pracující“, další dvě nejběžnější položky byly „Student + pracující“ a „Student“ (graf 3). Odpovědi položky zjišťující víru či náboženské vyznání byly rozdělené rovnoměrněji (graf 4). Většina respondentů strávila největší část života ve velkém městě nad 100 000 obyvatel, menší část ve městě s počtem obyvatel menším než 100 000, a několik lidí vybralo také možnost vesnice (graf 5).

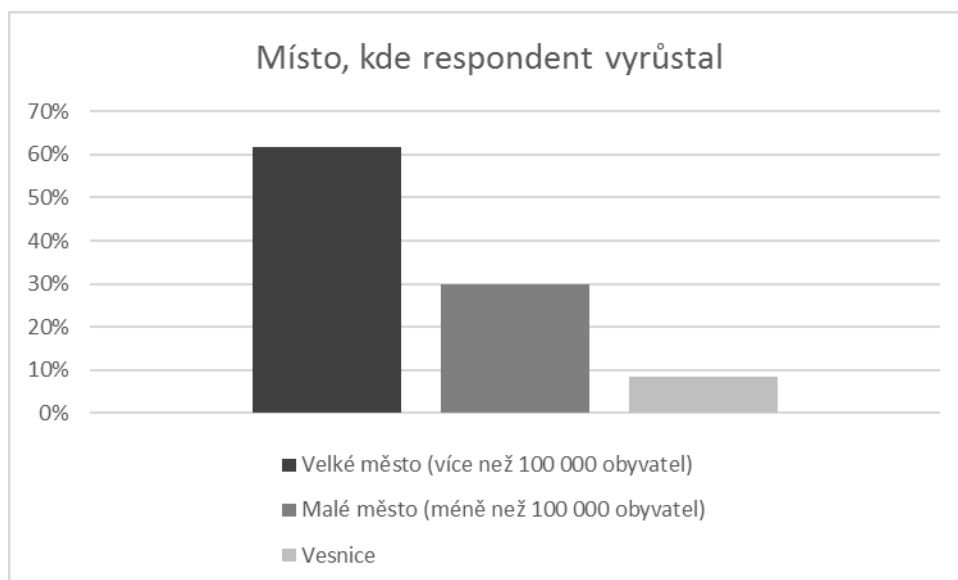
**Graf 3: Socioekonomický status respondentů**



**Graf 4: Víra či náboženské vyznání respondentů**



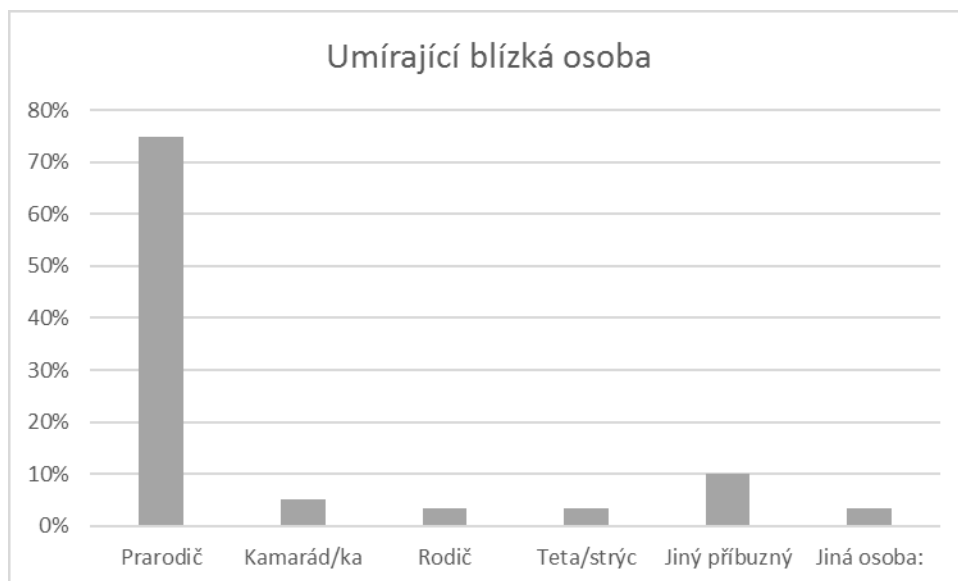
**Graf 5: Typ obce, kde respondenti strávili v životě nejvíce času**



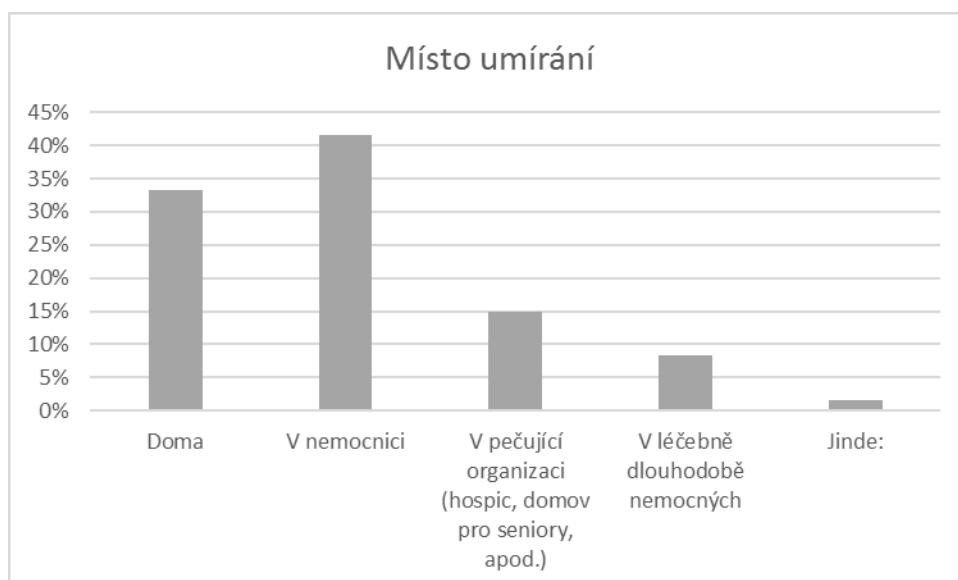
## 6.2 Popis kontextu umírání blízké osoby respondentů

75% respondentů popisovalo v dotazníku úmrtí prarodiče, k ostatním možnostem se vyjádřilo vždy několik lidí (graf 6). Nejčastějším místem umírání byla nemocnice, následovaná domácím prostředím a poté ostatními možnostmi (graf 7). Reportovaná doba umírání byla rozložená vcelku rovnoměrně, nejčastější varianta byla „půl roku až rok“ (viz graf 8).

**Graf 6: Umírající blízké osoby, o nichž respondenti v dotazníku odpovídali**

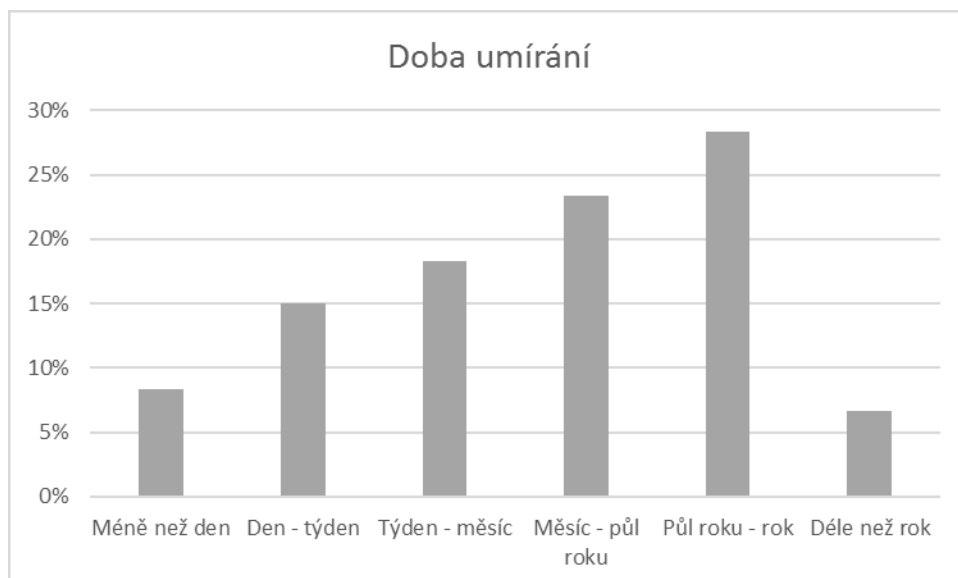


**Graf 7: Místo, kde blízká osoba respondentů umírala**



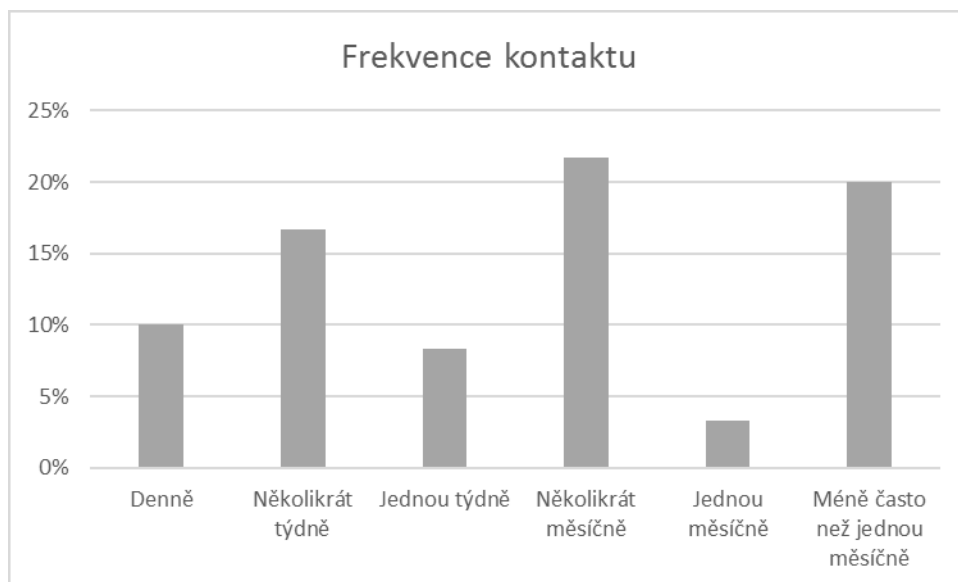


**Graf 8: Délka doby umírání blízké osoby respondentů**

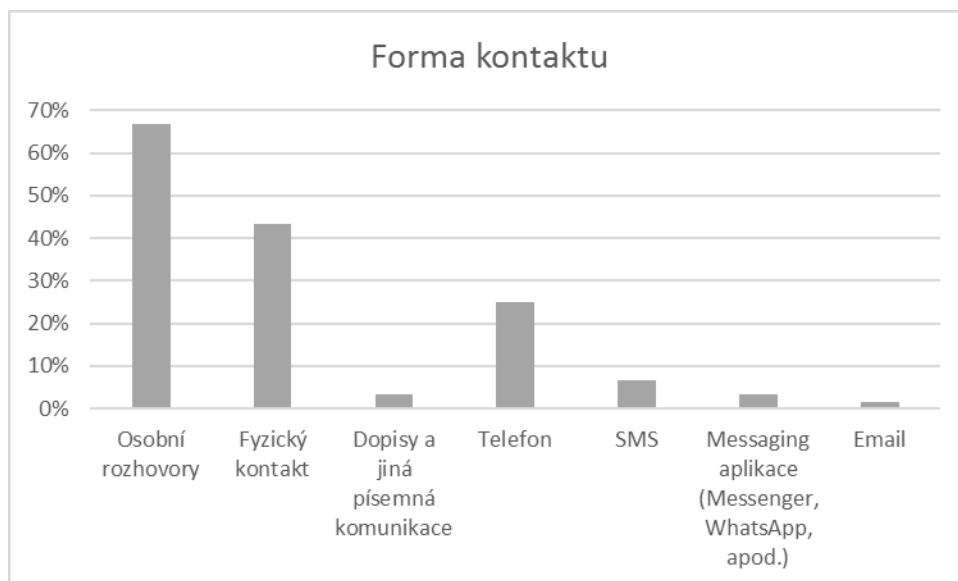


Frekvence kontaktu účastníka výzkumu s umírajícím je uvedena v grafu 9, nejčastěji se jednalo o varianty „několikrát měsíčně“ nebo „méně často než jednou měsíčně“ a poté „několikrát týdně“. Graf 10 ukazuje rozložení využívaných forem kontaktu – nejčastěji byly reportovány osobní rozhovory, fyzický kontakt a telefon.

**Graf 9: Frekvence kontaktu respondentů s blízkou osobou během umírání**



**Graf 10: Forma kontaktu respondentů s blízkou osobou během umírání**



### 6.3 Použité metody

Sběr dat pro hlavní část výzkumu probíhal formou online dotazníku vytvořeného pomocí webové platformy Survio. Celé znění dotazníku je uvedeno v Příloze 2. Dotazník obsahoval celkem pět tématických částí:

1. Úvodní část s vysvětlením cíle dotazníku + otázky mapující demografické údaje;
2. Část zabývající se kvalitou umírání blízké osoby respondenta;
3. Část zaměřenou na wellbeing a copingové strategie během umírání blízké osoby;
4. Část zaměřenou na wellbeing a copingové strategie měsíc po smrti blízké osoby;
5. Závěrečnou část umožňující respondentům vyjádřit libovolné myšlenky, které je napadaly v průběhu dotazníku + závěrečný text a odkazy na krizové linky, pokud by je respondenti potřebovali.

Každá část byla umístěna na samostatných stranách dotazníku, části měly jednu, popřípadě dvě stránky. Před samotnou distribucí byl dotazník zkušebně vyplněn třemi nezávislými hodnotiteli. Na základě jejich připomínek se rozdělila položka zkoumající copingové strategie na tři části, aby byla vždy vidět v horní části webové stránky hodnotící škála, a také se změnilo znění položky dotazující se na vnímanou kvalitu aspektu umírání respondentem – původní znění využívající formulaci, „Jak vnímáte kvalitu aspektu

umírání...” působilo příliš akademicky a odtrženě od reality. Navíc výraz „kvalitní“ je v češtině poněkud matoucí, anglický význam lze chápat mírně odlišně od českého překladu. Proto byla zvolena obecnější varianta „Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání...”.

### *6.3.1 Úvodní část*

Na první stránce dotazníku se nachází text s představením myšlenky a cílů dotazníku, stejně jako důležité informace, které by měl respondent znát před začátkem vyplňování.

Položky v úvodní části se týkají demografických údajů: zjišťováno je pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání, zda je respondent pracující, studující apod., v jak velké obci respondent prožil většinu života, dále náboženské vyznání, aktuální celková spokojenost s vlastním životem, a nakonec zda respondent v nedávné době prožil něco, co by mohlo ovlivnit vyplňování dotazníku – a v případě že ano, je požádán o stručný popis tohoto prožitku.

V následující části byl respondent dotázán na základní informace o tom, jaký blízký člověk mu zemřel a za jakých podmínek umíral. Také byla zjišťována významnost vztahu s touto osobou pro respondenta, a pokud s ní měl kontakt v době umírání, tak o jaký druh kontaktu se jednalo a jaká byla jeho frekvence.

### *6.3.2 Část zaměřená na kvalitu umírání*

Poté dotazník přechází v část založenou na metodě Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD), jejímž cílem bylo získat informace o kvalitě umírání blízké osoby. Jedná se o metodu s širokou mezinárodní podporou v oblasti výzkumu a evaluace kvality umírání (Curtis et al., 2002; Heckel, Bussmann, Stiel, Weber a Ostgathe, 2015; Gerritsen et al., 2017; Groebe et al., 2018). Zahrnuje různé verze: pro samotného umírajícího, pro jeho blízké i pro lékařský a ošetřující personál (Downey et al., 2010). V této práci byla pro inspiraci nebo převzetí některých položek využita verze pro blízké osoby umírajícího (Glavan, Engelberg, Downey a Curtis, 2008).

Tato část zaměřená na kvalitu umírání obsahovala celkem 22 otázek, rozdělených na 2 části podle vzoru QODD: v první části otázky respondenti hodnotili reálnou úroveň toho, jak často nebo jak moc jejich blízký vykazoval danou aktivitu nebo charakteristiku (např.

jak často umírající projevovat v době umírání radost, kolik času trávil se svým partnerem/partnerkou, dětmi a jinými blízkými, nebo do jaké míry umírající působil, že je smířený se svou smrtí); v druhé části otázky pak hodnotili respondenti na devítistupňové škále své vlastní vnímání toho, jaký pro ně byl daný aspekt umírání blízkého.

Konkrétní sledované domény kvality umírání a položky náležející k těmto doménám (Downey et al., 2010):

- **Symptomy a osobní kontrola**
  - Bolesti pod kontrolou
  - Uvědomování, co se děje kolem
  - Schopnost se samostatně najíst
  - Kontrola nad močovým měchýřem
  - Komfort při dýchání
  - Dostatek energie
- **Příprava na smrt**
  - Smíření s vlastní smrtí
  - Absence strachu ze smrti
  - Absence obav ohledně stresu, který zažívají blízcí umírajícího
  - Zařízení záležitostí k pohřbu
  - Rozloučení s blízkými
- **Moment smrti**
  - Místo smrti
  - Vědomý stav v okamžiku smrti
- **Rodina**
  - Čas s partnerem/partnerkou
  - Čas s dětmi
  - Čas s ostatními blízkými

- **Preference v péči**

- Spokojenost s místem umírání
- Komunikace s lékaři ohledně přání v poskytované péči při umírání
- Potřeba používat přístroje udržující životní funkce

- **Záležitosti celkové osobnosti**

- Projevování radosti
- Mluvení o smyslu života
- Zachování důstojnosti a sebehodnoty

Plná 31-položková verze QODD sleduje stejné domény, ovšem skrze více položek. Tyto položky byly ve zde využitě verzi vynechány, protože nebyly kulturně dostatečně relevantní (např. položky dotazující se na návštěvu spirituálního rádce před smrtí, event. spirituální ceremonie před smrtí, nebo položka dotazující se na možnosti urychlení smrti, pokud si to umírající přeje – v České republice není lékařsky asistovaná sebevražda zákonně povolena) nebo z jiných studií vycházely jako nevhodné, protože na ně většina respondentů odpovídala neutrálně, nebyly pro ně relevantní nebo byly nejasně formulované a bylo obtížné na ně odpovědět (Levy et al., 2005; Hales, Gagliese, Nissim, Zimmermann a Rodin, 2012; Heckel et al., 2015).

Znění některých položek bylo mírně upraveno, aby lépe odpovídalo sledovaným kritériím. Jedná se o položku Rozloučení s blízkými, v níž bylo konkretizováno, že se položka ptá na rozloučení s „rodinou a ostatními blízkými osobami“.

Druhá upravená položka je Projevování radosti – zde byl dotaz položek na obecný projev emoce, spíše než původní QODD znění, které se dotazovalo na to, zda se umírající „usmíval nebo smál“. Projevem radosti mohou být i jiné druhy chování než pouze úsměv a smích, a stejně tak úsměv nebo smích nemusí vždy znamenat radost, pro lepší reflektování sledovaného faktoru bylo tudíž znění otázky změněno.

Poslední změna se týká přidání nové položky, která se zdála v podmínkách tohoto dotazníku relevantní – Spokojenost s místem umírání. Důvodem pro přidání této položky

je fakt, že místo, kde člověk umírá, mu nemusí vyhovovat, a jeho negativní prožívání tohoto faktoru může potenciálně ovlivnit, jak vnímají situaci blízcí lidé umírajícího.

### 6.3.3 Část zaměřená na wellbeing a copingové strategie v době umírání blízké osoby

V další fázi dotazníku jsou 4 položky zjišťující wellbeing respondenta podle Blatného (2018). Otázky směřují ke třem základním aspektům wellbeingu: životní spokojenosti (kognitivní aspekt), pozitivním a negativním emocím (emoční aspekt) a eudaimonické složce (aspekt smysluplnosti života). Využity jsou přímo Blatným navržené formulace, jak se na tyto aspekty wellbeingu dotazovat. Navíc k těmto faktorům subjektivního wellbeingu je přidána položka zjišťující spokojenost s otevřeností a upřímností rodinné komunikace, jež může být v situaci umírání významná. Formulace všech položek je adaptována tak, aby odkazovaly k době umírání blízké osoby.

Poté jsou uvedeny otázky zjišťující copingové strategie v době umírání blízké osoby. Je uvedeno celkem 30 různých identifikovaných strategií, tak jak vyšly z informací získaných pilotním dotazníkem, event. z dotazníku Strategie zvládání stresu – SVF 78 (Janke a Erdmannová, 2003), který byl použit pro inspiraci a z toho, co bylo po prostudování dostupné literatury uvedené v kapitole 2.4 a úvaze o potenciálních možnostech využití v situaci umírání považováno za další relevantní strategie.

**Tabulka 2: Seznam copingových strategií z části dotazníku o době během umírání blízkého.**

Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými*
Vyhledávání podpory u druhých*, **
Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)*
Navštěvování umírajícího*
Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)*
Být oporou pro druhé*
Modlení se za umírajícího***
Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího*
Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození*
Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)*, **
Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním***

Racionalizace toho, co se děje*
Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím*
Komunikace se zdravotnickým personálem*
Víra ve zlepšení stavu***
Péče o umírajícího*
Snaha nenechat se zavalit emocemi**
Nepřipouštět si závažnost situace***
Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky*
Komunikace s umírajícím*
Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka*
Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc**
Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře***
Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)*
Konkrétní informace o stavu umírajícího*
Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím*
Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky**
Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání**
Pořád jsem na umírajícího myslel/a**
Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu**

\*vychází z výsledků pilotní části, \*\*vychází z dotazníku Strategie zvládání stresu – SVF 78, \*\*\*přidáno po úvaze o potenciální využitelnosti strategií a prostudování dostupné literatury

V první sérii otázek je respondent dotázán, jak často dané strategie využíval, a v druhé sérii sledující stejné strategie je dotázán, v jaké míře vnímá, že mu využití strategie pomohly. U první série probíhá hodnocení na sedmistupňové škále, na níž nejnižší hodnota pro míru využívání strategií je „1 = vůbec“ a nejvyšší hodnota „7 = v podstatě pořád“. U druhé série má respondent k těmto variantám navíc přímo možnost označit strategii jako zcela nevyužívanou a tudíž irelevantní. Zároveň má respondent možnost připsat vlastní strategie, pokud by používal nějaké jiné, než jsou uvedeny v nabídnutých možnostech.

#### 6.3.4 Část zaměřená na wellbeing a copingové strategie v době po smrti blízké osoby

Wellbeing a využívanost copingových strategií je dále znovu zjišťována pro dobu jednoho měsíce po smrti blízké osoby typově stejnými otázkami. Formulace otázek byla pro tento účel pozměněna, aby odkazovala na dobu po smrti blízkého. Zároveň s tím jsou přeformulovány některé copingové strategie, aby odpovídaly změně stavu z období umírání na dobu po smrti blízkého. Některé strategie jsou z důvodu irelevance po smrti blízké osoby odstraněny a nahrazeny jinými, které jsou po smrti blízkého relevantní. Opakované dotazování je zde především za tím účelem, aby respondenti mohli jasně rozlišit, co využívali během umírání a co po smrti blízkého – jak vychází z výsledků pilotního dotazníku, tento rozdíl byli velmi důležité zdůraznit, protože jinak by mohla být nuance pro respondenty příliš matoucí a mohli by copingové strategie z obou situací uvádět dohromady. Protože tyto položky sloužily především ke zmíněnému odlišení, není zde už uváděno, odkud vycházejí. Strategie sledované v této sekci jsou uvedeny v následující tabulce:

**Tabulka 3: Seznam copingových strategií z části dotazníku o době po smrti blízkého.**

Vyhledávání podpory u druhých
Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s rodinou
Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)
Být oporou pro druhé
Zvyknutí si na úmrtí blízkého člověka
Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání
Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)
Racionalizace situace
Vědomé oceňování společně prožitého času se zemřelým během umírání i před ním
Nepřipouštět si závažnost situace
Sdílení emocí a myšlenek s druhými
Zapojení se do organizace pohřbu
Komunikace s odborníky (psycholog, lékař atd.)
Snaha hodně pracovat, abych přišel/přišla na jiné myšlenky
Nenechat se zavalit emocemi
Pohřeb (nebo jiný rituál rozloučení)



Pořád jsem na zemřelého myslel/a
Říkal/a jsem si, že jsem měl/a pro zemřelého udělat víc
Zapálení svíčky
Vzpomínání na zemřelého
Vděčnost, že jsem dostal/a do života někoho tak výjimečného, jako byl můj blízký, a mohl/a jsem s ním zažít některé krásné chvíle
Myšlenky na to, že po smrti je blízkému lépe
Vedení dialogů se zemřelým
Řešení praktických věcí spojených se smrtí blízké osoby (dokumentace k dědictví, organizace rodinných sešlostí, apod.
Snaha na to vůbec nemyslet
Uchovávání vzpomínkových předmětů po zemřelém
Sdílení s druhými hezkých momentů prožitých se zemřelým
Postoj, že smrt je přirozená
Modlení se za zemřelého blízkého člověka
Prohlížení fotek se zemřelým
Říkal/a jsem si, že jsem pro zemřelého udělal/a všechno, co jsem mohla.

#### 6.3.5 Závěrečná část

Závěrečná část dotazníku obsahuje tři nepovinné položky. Otázku na vnímanou psychickou zátěž zažívanou při vyplňování dotazníku, možnost slovního vyjádření této zátěže, a nakonec prostor pro napsání čehokoli, co respondenta během odpovídání napadlo. Na poslední stránce dotazníku se nachází závěrečný text, poděkování, kontakt na autora práce a odkazy na některé telefonické krizové linky v ČR, pokud by je respondent chtěl využít pro hlubší probrání toho, o čem pro něj dotazník byl. Také zde byl uveden odkaz na web České asociace pracovníků linek důvěry (<http://www.capld.cz/>), kde lze případně najít všechny dostupné krizové linky v ČR.

#### 6.4 Sběr dat

Sběr dat probíhal po dobu deseti dnů od 1.4. do 10.4. 2020. Během této doby byly osloveny různé skupiny respondentů, stejně jako jednotlivci, převážně pomocí Facebooku,

popř. emailu. Univerzální sdělení, s nímž byl odkaz na dotazník sdílen, popisovalo klíčové charakteristiky, tak aby oslovení měli představu, o jaký dotazník se jedná. Uvedeno bylo téma, jehož se dotazník týká, tj. umírání blízké osoby a vliv na psychiku, očekávaný čas vyplnění (20-30 minut), optimální věk, v němž měla zkušenost s umíráním proběhnout (18-35 let) a upozornění, že se může jednat o náročnější dotazník a je proto zcela v pořádku se rozhodnout ho nevyplňovat, pokud by se v tom oslovený necítil komfortně. Zároveň je ve sdělení respondent podpořen sdílet dotazník ve svém sociálním okruhu, pokud bude ochoten to udělat.

Mezi okruhy oslovených byli studenti psychologie z Filozofické fakulty Univerzity Karlovy, dále pracovníci Linky bezpečí a známí autora. Všechny tyto skupiny byly osloveny skrze Facebook, buď veřejným příspěvkem nebo soukromou zprávou. Autorova partnerka dotazník rovněž sdílela na Facebooku svým přátelům, stejně jako několik dalších lidí, které dotazník zaujal. Emailem byli osloveni pracovníci Linky důvěry Život 90 se stejnými klíčovými informacemi v úvodním sdělení. Průměrná délka vyplňování dotazníku byla 27 minut.

Ne všichni respondenti měli zájem dotazník vyplnit – někteří to explicitně odmítli s odkazem na to, že je to pro ně příliš náročné téma, případně že se takovému tématu nedokážou věnovat v současné době uprostřed probíhající epidemie COVID-19. Konečná návratnost byla lehce přes 25%.

## **6.5 Etika výzkumu**

Problematika umírání a smrti, jak bylo řečeno v teoretické části práce, je obecně vnímána jako intimní a potenciálně spojená s nepříjemnými pocity či myšlenkami. Otázka etiky empirického výzkumu v této oblasti je proto nezanedbatelná. Vzhledem k omezením online distribuovaného dotazníku v možnostech ošetření emocí respondentů před, během či po vyplnění dotazníku, bylo přistoupeno k preventivnímu informování oslovených o možném vzniku negativních pocitů, myšlenek či emocí, které by vzpomínání na umírání blízké osoby v kombinaci s vyplňováním dotazníku mohlo vyvolat.

Respondenti byli před vyplňováním písemně upozorněni na potenciální náročnost dotazníku a byli podpořeni v tom, aby odpovídání přerušili, pokud by se v jakémkoli bodě

necítili komfortně. Na začátku i na konci dotazníku byly uvedeny kontakty na autora a na krizové linky pro další zdůraznění důležitosti bezpečí a psychické pohody respondentů.

## **6.6 Analýza dat**

Základní úprava dat, kódování demografických proměnných a propojení datových souborů bylo provedeno v programu Microsoft Office 365 Excel. Deskriptivní a korelační analýza a analýza hlavních komponent byly provedeny v programech jamovi (The jamovi project, 2020) a RStudio (RStudio Team, 2019).

## 7 Výsledky

V této kapitole jsou prezentovány výsledky k jednotlivým součástem výzkumu. Kurzívou jsou vždy uvedeny relevantní výzkumné hypotézy.

### 7.1 Výsledky části týkající se vnímané kvality umírání

- 1) *Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s životní spokojeností během umírání blízkého.*
- 2) *Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s objemem pozitivních emocí během umírání blízkého.*
- 3) *Vnímaná kvalita umírání negativně koreluje s objemem negativních emocí během umírání blízkého.*
- 4) *Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s eudaimonickou pohodou během umírání blízkého.*
- 5) *Vnímaná kvalita umírání pozitivně koreluje s vzájemnou rodinnou podporou.*

Pro posouzení souvislosti mezi vnímanou kvalitou umírání a wellbeingem byla použita korelační analýza, vzhledem k tomu, že proměnné vztahující se k wellbeingu, jsou ordinální hodnoty, byl jako korelační koeficient použit Spearmanův korelační koeficient.

Do analýzy byli zahrnuti účastníci, kteří byli schopni posoudit více než polovinu aspektů umírání v Dotazníku kvality umírání. Celkem se jednalo o 55 účastníků (54,5% žen a 45,5% mužů).

Položka dotazující se na vědomí umírajícího v okamžiku smrti byla vyřazena, protože na ni více než 50% účastníků odpovědělo, že neví nebo že není relevantní.

**Tabulka 4: Korelační analýza faktorů z hypotéz č. 1-5.**

	Průměr	St. odchylka	Korelace s VKU
Vnímaná kvalita umírání	5,08	1,43	-
Životní spokojenost	5,02	2,38	0,305*
Objem pozitivních emocí	4,09	2,08	0,391**
Objem negativních emocí	5,82	2,32	-0,028
Eudaimonická pohoda	5,38	2,26	0,106
Vzájemná rodinná podpora	6,45	2,02	0,304*

Pro výpočet byl použit Spearmanův korelační koeficient, \*označuje výsledek s dosaženou p hodnotou menší než 0,05, \*\*označují výsledek s dosaženou p hodnotou menší než 0,01, N=55

Výsledky ukazují slabou korelaci mezi vnímanou kvalitou umírání a životní spokojeností ( $r_s=0,305$ ), objemem pozitivních emocí ( $r_s=0,391$ ) a vzájemnou rodinnou podporou ( $r_s=0,304$ ). Naopak se neprokázala korelace mezi vnímanou kvalitou umírání a objemem negativních emocí, a eudaimonickou pohodou.

*6) Lidé, kterým blízký umíral doma, budou mít vyšší vnímanou kvalitu umírání než lidé, kterým umíral v instituci (například v nemocnici).*

Vzhledem k neparametrickému rozdělení dat, byl pro ověření rozdílnosti skupin ve vnímané kvalitě umírání použitý Mann-Whitneyho test. Statistická analýza neprokázala, že by účastníci, jejichž blízký umíral doma, dosahovali vyšší životní spokojenosti v době jeho umírání než účastníci, kterým blízký umíral v instituci (například nemocnici):  $U=270$ ,  $p=0,206$ .

**Tabulka 5: Srovnání faktorů z hypotézy č. 6.**

Vnímaná kvalita umírání	Průměr	Medián	St. odchylka
Umírání v domácím prostředí (N=19)	5,51	5,20	1,23
Umírání v instituci (N=36)	4,86	5,07	1,50

## 7.2 Výsledky části týkající se wellbeingu

*7) Lidé, kterým blízký umíral doma, budou mít vyšší životní spokojenost během umírání blízkého než lidé, kterým umíral v instituci (například v nemocnici).*

Také pro ověření rozdílnosti skupin v dosažené životní spokojenosti byl použitý Mann-Whitneyho test. Statistická analýza neprokázala, že by účastníci, jejichž blízký umíral doma dosahovali vyšší životní spokojenosti v době jeho umírání než účastníci, kterým blízký umíral v instituci (například nemocnici):  $U=381$ ,  $p=0,380$ .

**Tabulka 6: Srovnání faktorů z hypotézy č. 7.**

Životní spokojenost během umírání blízkého	Průměr	Medián	St. odchylka
Umírání v domácím prostředí (N=20)	5,15	6	2,35
Umírání v instituci (N=40)	4,92	6	2,39

- 8) *Vysoká úroveň vzájemné rodinné podpory během umírání blízkého pozitivně koreluje s životní spokojeností.*

**Tabulka 7: Srovnání faktorů z hypotézy č. 8.**

	<b>Průměr</b>	<b>St. odchylka</b>
Životní spokojenost	5,00	2,36
Vzájemná rodinná podpora	6,33	2,01

V korelační analýze nevyšla pozitivní korelace mezi vzájemnou rodinnou podporou a životní spokojeností ( $r_s=0,070$ ,  $p=0,596$ ).

- 9) *Životní spokojenost po smrti blízkého je vyšší než během umírání blízkého člověka.*
- 10) *Objem pozitivních emocí po smrti blízkého je vyšší než během umírání blízkého člověka.*
- 11) *Objem negativních emocí je po smrti blízkého nižší než během umírání blízkého.*
- 12) *Eudaimonická pohoda je po smrti blízkého vyšší než během umírání blízkého člověka.*

Vyjmenované hypotézy vycházejí z předpokladu, že lidé pociťují často úlevu po smrti blízkého a mohou mít dokonce pocit, že je jim lépe. Pro porovnání úrovně životní spokojenosti, objemu pozitivních emocí, objemu negativních emocí a eudaimonické pohody během umírání blízkého a měsíc po jeho smrti byl použit Wilcoxonův párový test. Do analýzy nebyli zařazeni tři respondenti, kteří dotazník vyplňovali o aktuálně probíhající zkušenosti (tedy v současné době jim umírá blízký člověk).

**Tabulka 8: Analýza faktorů z hypotéz č. 9-12.**

	<b>Průměr</b>	<b>Medián</b>	<b>St. odchylka</b>
Životní spokojenost během umírání	4,89	6	2,37
Životní spokojenost po smrti	5,16	6	2,16
Objem pozitivních emocí během umírání	3,95	3	2,04
Objem pozitivních emocí po smrti	5,00	6	2,10
Objem negativních emocí během umírání	6,00	7	2,24
Objem negativních emocí po smrti	5,16	5	1,97
Eudaimonická pohoda během umírání	5,19	5	2,30
Eudaimonická pohoda po smrti	5,72	6	2,17

N=57

Výsledky testu ukazují, že objem pozitivních emocí po smrti blízkého je větší než v době jeho umírání:  $W=251$ ,  $p=0,002$ .

Stejně tak výsledky indikují, že objem negativních emocí je po smrti blízkého menší než během jeho umírání:  $W=661$ ,  $p=0,009$ .

A zároveň je vyšší eudaimonická pohoda po smrti blízkého oproti doby během jeho umírání:  $W=246$ ,  $p=0,013$ .

Za povšimnutí stojí, že přestože u jednotlivých složek wellbeingu vyšlo, že se mezi sebou liší v době po smrti blízkého člověka a během jeho umírání, u celkové životní spokojenosti nevyšlo signifikantní zlepšení:  $W=252$ ,  $p=0,218$ .

### 7.3 Výsledky části týkající se copingových strategií

Dotazník obsahoval celkem 30 strategií, účastníci výzkumu u každé hodnotili četnost používání na sedmibodové škále. Následující tabulka ukazuje některé deskriptivní statistiky pro jednotlivé strategie.

**Tabulka 9: Deskriptivní statistika copingových strategií v době během umírání blízké osoby.**

Kód	Znění strategie	Využití v %	Průměr	Medián	St. odchylka
E1a1	Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými	85	3,97	4	1,84
E1a2	Vyhledávání podpory u druhých	85	3,45	3	1,74
E1a3	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)	75	3,05	3	1,75
E1a4	Navštěvování umírajícího	90	3,87	4	1,85
E1a5	Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)	73	3,25	3	2,04
E1a6	Být oporou pro druhé	93	4,62	5	1,56
E1a7	Modlení se za umírajícího	38	2,33	1	1,99
E1a8	Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího	42	1,92	1	1,44
E1a9	Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození	88	4,30	5	1,94
E1a10	Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)	87	4,17	4	1,83

E1b1	Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním	92	4,27	4,5	1,67
E1b2	Racionalizace toho, co se děje	92	4,52	5	1,67
E1b3	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím	78	3,15	3	1,72
E1b4	Komunikace se zdravotnickým personálem	48	2,22	1	1,65
E1b5	Víra ve zlepšení stavu	68	3,18	3	2,07
E1b6	Péče o umírajícího	70	2,97	3	1,70
E1b7	Snaha nenechat se zavalit emocemi	78	3,50	4	1,79
E1b8	Nepřipouštět si závažnost situace	68	3,00	2,5	1,90
E1b9	Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky	83	4,03	4	1,99
E1b10	Komunikace s umírajícím	90	4,47	5	1,84
E1c1	Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka	82	3,95	4,5	1,93
E1c2	Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc	92	4,48	5	1,90
E1c3	Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře	82	3,67	4	1,95
E1c4	Rozloučení s umírajícím (uzavírací rituály, být s umírajícím v době smrti)	70	3,27	3	1,98
E1c5	Konkrétní informace o stavu umírajícího	92	3,93	4	1,81
E1c6	Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím	58	2,42	2	1,62
E1c7	Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky	65	2,95	2	1,93
E1c8	Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání	82	3,85	4	2,06
E1c9	Pořád jsem na umírajícího myslel/a	88	3,95	4	1,88
E1c10	Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu	73	3,27	3	1,83

Z tabulky je patrné, že celkem 5 strategií použilo více než 90% výzkumného souboru, jedná se konkrétně o strategie: "Být oporou pro druhé", "Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním", "Racionalizace toho, co se děje", "Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc", "Konkrétní informace o stavu umírajícího". Naopak tři strategie použila méně než polovina účastníků a v další analýze nebyly zahrnuty: "Modlení se za umírajícího", "Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího" a "Komunikace se zdravotnickým personálem". Tyto strategie nicméně nejsou



považovány za nerelevantní, pouze nemají tak vysoký obecný význam jako ostatní strategie a jejich využití malým množstvím respondentů odkazuje k tomu, že jsou pravděpodobně využívány jen ve specifických situacích umírání. Na základě průměru a mediánu se zdá, že účastníci nejvíce využívali: "Být oporou pro druhé", "Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození", "Komunikace s umírajícím" a "Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc".

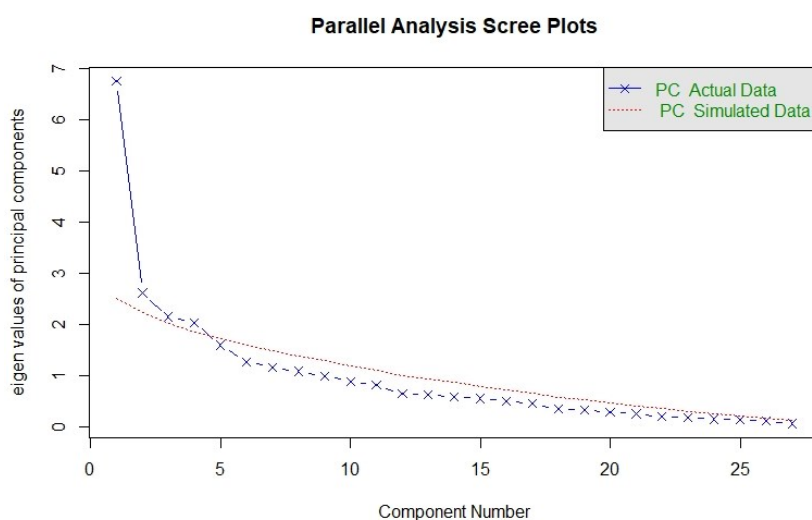
Pro další analýzy strategií bylo potřeba zjistit, jaký mají jednotlivé strategie vztah mezi sebou a jestli se dá určit mezi nimi nějaká struktura. Zda-li je možné rozdělit je do více oblastí. Z tohoto důvodu byla provedena analýza hlavních komponent, do první analýzy byl zahrnut celý výzkumný soubor a celkem 27 strategií (všechny kromě těch, které použilo méně než 50% účastníků)

Hodnota Kaiser-Meyer-Olkinovy míry ( $KMO=0,68$ ) nasvědčuje tomu, že data jsou použitelná pro analýzu hlavních komponent. Také výsledek Bartlettova testu sféricity ukazuje na vhodnost dat k analýze hlavních komponent:  $\chi^2 (351)= 1318,402, p<0,01$ .

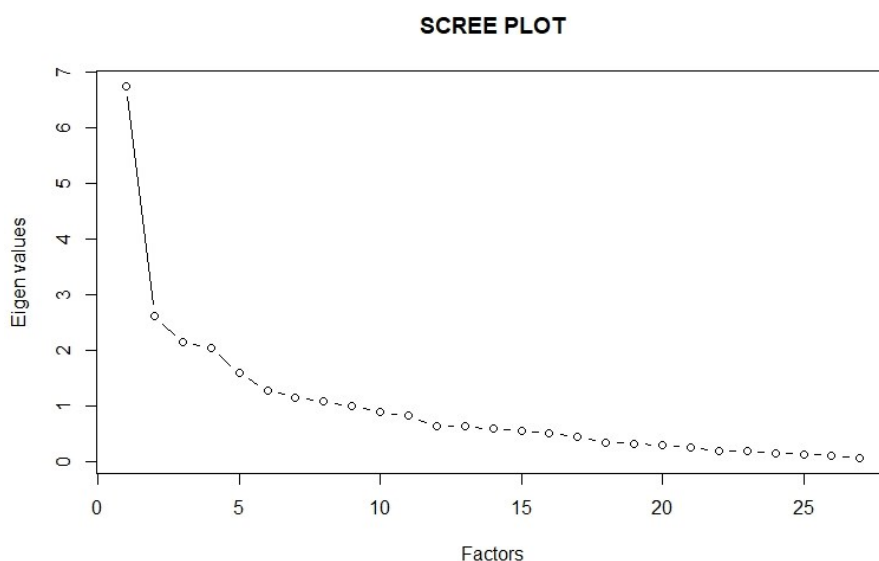
### Určení počtu faktorů

Na základě výsledků paralelní analýzy se jeví jako nejvhodnější počet komponent 4 (graf 11) Celkem až 8 komponent dosahuje eigenvalue vyšší než 1 (graf 12) Řešení se čtyřmi komponentami vysvětluje 50% celkové variability. Po zvážení výše uvedeného bylo aplikováno řešení se čtyřmi hlavními komponentami.

**Graf 11: Paralelní analýza komponent**



**Graf 12: Eigenvalue hodnoty komponent**



V analýze hlavních komponent byla použita rotace geomin. V následující tabulce jsou vidět výsledky pattern matice:

**Tabulka 10: Výsledky pattern matice copingových strategií.**

Kód	Znění strategie	1	2	3	4	Komponenta
E1a4	Navštěvování umírajícího	0.81				1
E1b10	Komunikace s umírajícím	0.81				1
E1b6	Péče o umírajícího	0.77				1
E1b3	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím	0.73				1
E1a5	Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)	0.7				1
E1b9	Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky	0.69				1
E1c10	Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu	0.58				1
E1a2	Vyhledávání podpory u druhých		0.79			2
E1a3	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)		0.76			2
E1c3	Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře		0.61		0.36	2
E1a10	Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)	-0.35	0.61			2
E1a1	Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými		0.58			2

E1c2	Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc		0.51			2
E1c4	Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)		0.46			2
E1c6	Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím	0.31	0.33			
E1a6	Být oporou pro druhé			0.67		3
E1b7	Snaha nenechat se zavalit emocemi			0.67		3
E1c8	Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání			0.61	0.35	3
E1b8	Nepřipouštět si závažnost situace			0.52	-0.35	3
E1c5	Konkrétní informace o stavu umírajícího			0.41		3
E1b5	Víra ve zlepšení stavu		0.35	0.51	-0.56	3
E1c9	Pořád jsem na umírajícího myslel/a			0.39		
E1c1	Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka				0.72	4
E1a9	Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození	0.33		-0.37	0.46	4
E1b2	Racionalizace toho, co se děje			0.4	0.42	4
E1c7	Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky		0.41		0.42	4
E1b1	Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním				0.41	4

První komponentu ovlivňují strategie, které souvisí s péčí a kontaktem s nemocným. V druhé komponentě pak vychází strategie zaměřené na vyjadřování emocí a hledání podpory. Třetí komponenta se skládá ze strategií, které jsou spojené se situací zvládnout a poslední komponenta je nejvíce ovlivněna strategiemi spojenými s akceptací dané situace a racionalizací.

Jelikož je část strategií zaměřena na kontakt s umírajícím a z předchozí částí dotazníku vyplývá, že část účastníků nebyla v kontaktu s umírajícím, byla provedena ještě doplňková analýza hlavních komponent pouze na respondentech, kteří uvedli, že byli s umírajícím v době jeho umírání v kontaktu. Analýzu je třeba brát orientačně, jelikož byla provedena na menším souboru (N=48) a data dosáhla nižšího KMO (53). Bartlettův test sféricity vyšel signifikantně:  $\chi^2(351)=1569,21$ ,  $p<0,01$ .

**Tabulka 11: Výsledky doplňkové analýzy hlavních komponent na respondentech, kteří byli v kontaktu s umírající blízkou osobou během umírání.**

Kód	Znění strategie	1	2	3	4	Komponenta
E1a4	Navštěvování umírajícího	0.87				1
E1a5	Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)	0.8				1
E1b6	Péče o umírajícího	0.75				1
E1b9	Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky	0.73				1
E1b3	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím	0.71				1
E1b10	Komunikace s umírajícím	0.7				1
E1c10	Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu	0.62				1
E1b1	Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním					
E1a3	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)		0.82			2
E1a2	Vyhledávání podpory u druhých		0.76			2
E1a1	Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými		0.6		0.33	2
E1b2	Racionalizace toho, co se děje		-0.49	0.4		2
E1a10	Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)		0.48	0.38		2
E1c3	Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře		0.47	0.27	-0.36	2
E1c4	Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)		0.39	0.33		
E1c6	Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím		0.32			
E1c8	Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání			0.78		3
E1c7	Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky			0.64	-0.33	3
E1a6	Být oporou pro druhé			0.56		3
E1c2	Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc		0.39	0.52		3
E1c9	Pořád jsem na umírajícího myslel/a			0.48		3

E1b7	Snaha nenechat se zavalit emocemi		-0.34	0.46		3
E1c5	Konkrétní informace o stavu umírajícího					
E1b5	Víra ve zlepšení stavu				0.8	4
E1a9	Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození				-0.69	4 (záporně)
E1c1	Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka			0.34	-0.55	4 (záporně)
E1b8	Nepřipouštět si závažnost situace				0.53	4

Celková struktura komponent vychází v řešení, které je založené na odpovědích účastníků, kteří byli v době umírání se svým blízkým v kontaktu. Jen některé položky vyšly k jiné komponentě a několik z nich nemá dostatečnou zátěž v žádné komponentě. Jako dostatečná velikost zátěže byla brány hodnoty od 0,4 výše.

Po porovnání dvou předchozích modelů bylo rozhodnuto následující řešení:

**Tabulka 12: Řešení komponent copingových strategií.**

<b>Komponenta 1: Kontakt a péče o umírajícího</b>	
E1a4	Navštěvování umírajícího
E1b10	Komunikace s umírajícím
E1b6	Péče o umírajícího
E1b3	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím
E1a5	Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)
E1b9	Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky

<b>Komponenta 2: Sdílení, podpora, ventilace emocí</b>	
E1a2	Vyhledávání podpory u druhých
E1a3	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)
E1c3	Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře
E1a10	Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)
E1a1	Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými

<b>Komponenta 3: Snaha ustát situaci</b>	
E1a6	Být oporou pro druhé
E1b7	Snaha nenechat se zavalit emocemi
E1c8	Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání
E1b8	Nepřipouštět si závažnost situace

E1b5	Víra ve zlepšení stavu
------	------------------------

<b>Komponenta 4: Akceptace situace</b>	
E1c1	Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka
E1b5	Víra ve zlepšení stavu
E1a9	Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození
E1b2	Racionalizace toho, co se děje
E1c7	Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky
E1b1	Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním

Několik strategií nebylo nakonec zahrnuto do výsledných komponent: „Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu“, „Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc“, „Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)“, „Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím“, „Konkrétní informace o stavu umírajícího“ a „Pořád jsem na umírajícího myslel/a“. První dvě uvedené strategie byly vyřazeny z důvodu, že se jedná spíše o postojové strategie a ačkoli mohou v určitých podmínkách být využity samy o sobě, v podmínkách tohoto výzkumu působí spíše jako „vedlejší efekt“ využití určitých strategií. Důvodem pro vyřazení posledních čtyř uvedených strategií byla jejich nízká příslušnost ke všem komponentám, event. jejich specifčnost mezi ostatními strategiemi v dané komponentě, z níž by vyřazené strategie vybočovaly a narušovaly tak soudržnost komponent.

Kromě četnosti používání posuzovali účastníci v dotazníku u každé ze 30 strategií, jak moc jim daná strategie pomáhala. Opět se jednalo o sedmibodovou škálu, a navíc měli možnost vybrat, že strategii vůbec nepoužili. Následující tabulka zobrazuje výsledky této části.

**Tabulka 13: Vnímaná účinnost copingových strategií během umírání blízké osoby.**

Kód	Znění strategie	% použití	Průměr	Medián	St. odchylka
E1a1	Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými	80	4,79	5	1,76
E1a2	Vyhledávání podpory u druhých	75	4,31	5	1,88
E1a3	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)	67	3,98	4	1,80
E1a4	Navštěvování umírajícího	82	4,24	4	2,01
E1a5	Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)	62	4,24	4	2,02
E1a6	Být oporou pro druhé	88	4,43	5	1,81
E1a7	Modlení se za umírajícího	35	3,90	3	2,14

E1a8	Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího	28	2,76	3	1,68
E1a9	Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození	82	4,63	5	1,70
E1a10	Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)	82	4,00	4	1,68
E1b1	Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním	87	4,48	5	1,63
E1b2	Racionalizace toho, co se děje	95	4,47	5	1,78
E1b3	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím	63	3,76	4	1,73
E1b4	Komunikace se zdravotnickým personálem	42	3,20	3	1,94
E1b5	Víra ve zlepšení stavu	60	3,39	3	1,90
E1b6	Péče o umírajícího	63	3,92	4	1,63
E1b7	Snaha nenechat se zavalit emocemi	72	3,60	4	1,90
E1b8	Nepřipouštět si závažnost situace	62	2,49	2	1,66
E1b9	Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky	72	4,42	5	1,91
E1b10	Komunikace s umírajícím	87	4,42	5	1,63
E1c1	Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka	78	4,15	4	1,76
E1c2	Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc	73	2,77	2	1,71
E1c3	Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře	70	3,60	4	1,67
E1c4	Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)	67	4,25	4.5	1,92
E1c5	Konkrétní informace o stavu umírajícího	77	3,87	4	1,82
E1c6	Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím	42	3,72	4	1,79
E1c7	Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky	58	3,80	4	1,94
E1c8	Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání	68	3,41	3	1,76
E1c9	Pořád jsem na umírajícího myslel/a	73	2,93	3	1,66
E1c10	Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu	72	3,63	4	1,73

Strategie, které použila méně než půlka výzkumného souboru, korespondují se strategiemi v předchozí části. Kromě strategie "Modlení se za umírajícího", "Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího" a "Komunikace se zdravotnickým personálem", v

tomto případě uvedla více než polovina účastníků také u strategie "Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím". Podle průměrů položek se zdá, že účastníkům nejvíce pomáhaly tyto strategie: "Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými", "Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození", "Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním" a "Racionalizace toho, co se děje".

*13) Ženy a muži se liší v používaných strategiích, přičemž ženy více využívají sociální podporu.*

V předchozí analýze nevyšly strategie, kterou by bylo možné označit primárně za strategie vyhledávání sociální opory. Nejbližší tomu jsou strategie z oblasti sdílení, podpory a ventilace emocí. Aby bylo možné posoudit, zda se muži a ženy vzájemně liší v používání strategií, byla hypotéza rozdělena do čtyř:

*13a) Ženy a muži se liší v četnosti používání strategie „kontakt a péče o umírajícího“.*

*13b) Ženy používají více strategie „sdílení, podpora, ventilace emocí“ než muži.*

*13c) Ženy a muži se liší v četnosti používání strategie „snaha ustát situaci“.*

*13d) Ženy a muži se liší v četnosti používání strategie „akceptace situace“.*

V rozdělení strategií se zde vychází z předcházející části, kde byly určeny čtyři komponenty. Hodnoty pro každou oblast strategií byly získány součtem hrubých skóre strategiích v dané komponentě. Tabulka 12 zobrazuje deskriptivní statistiky:

**Tabulka 14: Deskriptivní statistiky rozdílů mezi muži a ženami.**

Strategie	Skupina	Průměr	Medián	St. odchylka
<b>Kontakt a péče o umírajícího</b>	Ž	23,9	25	9,49
	M	19,1	19	8,10
<b>Sdílení, podpora, ventilace emocí</b>	Ž	21,0	22	5,66
	M	15,0	15	5,35
<b>Snaha ustát situaci</b>	Ž	24,2	25	6,29
	M	19,6	20	7,22
<b>Akceptace situace</b>	Ž	20,4	21	5,50
	M	19,5	20	5,42

N(ženy)=33, N(muži)=27

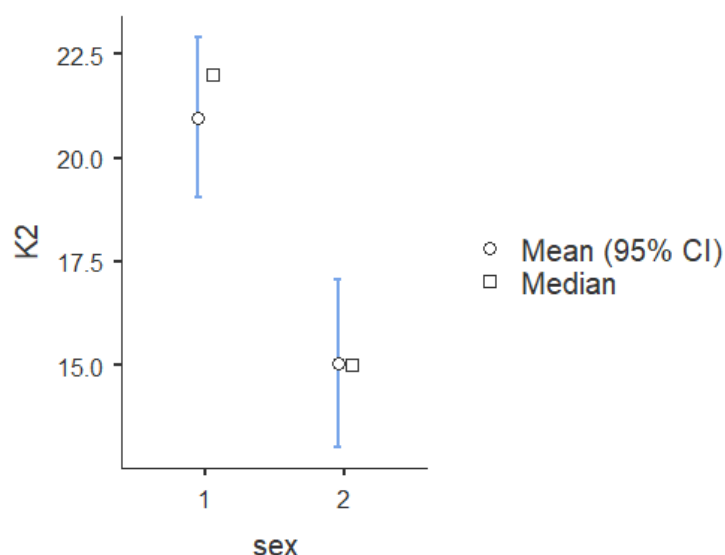


Podle výsledku testu normality (Shapirův-Wilkův test) nelze u porovnání komponenty 2-3 zamítnout normalitu. Také výsledky testu o shodnosti rozptylu (Levenův test) nezamítají shodu rozptylů mezi oběma skupinami (u všech čtyř komponent). Vzhledem k uvedenému byl rozdíl v používání strategie „kontakt a péče o umírajícího“ testován Mann-Whitneyho testem, pro ověření rozdílu ve zbylých třech strategiích byl použit T-test.

Mann-Whitneyho test ukazuje signifikantní rozdíl v používání strategie „kontakt a péče o umírajícího“:  $U=316$ ,  $p=0,027$ ,  $d=0,536$ .

Výsledky T-testu pro dva nezávislé výběry indikují, že ženy používají statisticky významně častěji strategii „sdílení, podpora, ventilace emocí“ než muži. Vzhledem k dosažené velikosti účinku lze předpokládat, že rozdíl je značný:  $t(58)=4,139$ ,  $p<0,001$ ,  $d=1,074$ . Rozdíl v obou skupinách je vidět v grafu 13.

**Graf 13: Rozdíly mezi muži a ženami ve využívání strategie „sdílení, podpora, ventilace emocí“**



1=ženy, 2=muži, K2=komponenta „sdílení, podpora, ventilace emocí“

T-test ukazuje, že muži a ženy se liší v četnosti využívání strategie „snaha ustát situaci“:  $t(58)=2,634$ ,  $p=0,005$ ,  $d=0,683$ .

Naopak výsledky t-testu pro dva nezávislé výběry neprokázaly, že by se ženy a muži lišili v používání strategie „akceptace situace“:  $t(58)=0,644$ ,  $p=0.261$ .

*14) Četnost užívání strategií pozitivně koreluje s jejich vnímanou účinností.*

Pro ověření vztahu mezi všemi 30 strategiemi jejich četností používání a vnímanou účinností byla vypočítán Spearmanův korelační koeficient. Výsledky zobrazuje následující tabulka:

**Tabulka 15: Korelační analýza vztahu četnosti používání a vnímané účinnosti copingových strategií.**

Kód	Znění strategie	$r_s$	N
E1a1	Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými	0.593**	48
E1a2	Vyhledávání podpory u druhých	0.706**	45
E1a3	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)	0.575**	40
E1a4	Navštěvování umírajícího	0.6**	49
E1a5	Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)	0.66**	37
E1a6	Být oporou pro druhé	0.642**	53
E1a7	Modlení se za umírajícího	0.561*	21
E1a8	Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího	0.515*	17
E1a9	Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození	0.59**	49
E1a10	Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)	0.696**	49
E1b1	Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním	0.559**	52
E1b2	Racionalizace toho, co se děje	0.559**	57
E1b3	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím	0.663**	38
E1b4	Komunikace se zdravotnickým personálem	0.256	25
E1b5	Víra ve zlepšení stavu	0.767**	36
E1b6	Péče o umírajícího	0.591**	38
E1b7	Snaha nenechat se zavalit emocemi	0.372*	43
E1b8	Nepřipouštět si závažnost situace	0.56**	37
E1b9	Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky	0.573**	43
E1b10	Komunikace s umírajícím	0.46**	52
E1c1	Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka	0.554**	47
E1c2	Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc	0.138	44

E1c3	Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře	0.382*	42
E1c4	Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)	0.476*	40
E1c5	Konkrétní informace o stavu umírajícího	0.398*	46
E1c6	Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím	0.378	25
E1c7	Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky	0.565**	35
E1c8	Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání	0.253	41
E1c9	Pořád jsem na umírajícího myslel/a	0.286	44
E1c10	Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu	0.64**	43

\*označuje dosaženou p hodnotu menší než 0,05, \*\* označují dosaženou p hodnotu menší než 0,001.

U 25 strategií ze 30 nasvědčuje výsledek korelační analýzy, že vnímaná účinnost strategie souvisí s četností používání. Pouze u strategií "Komunikace se zdravotnickým personálem", "Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc", "Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím", "Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání" a "Pořád jsem na umírajícího myslel/a" se tento vztah neukazuje.

### Využití copingových strategií po smrti blízké osoby

V předposlední části výzkumného dotazníku byla zjišťována četnost využití copingových strategií v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby. Důvodem pro zařazení bylo především zajistit, aby respondentům byl co nejvíce zdůrazněn rozdíl mezi situací během umírání a po smrti blízkého. Hodnocení probíhalo na sedmibodové škále. Tabulka 15 zobrazuje výsledky této části.

**Tabulka 16: Četnost využití copingových strategií po smrti blízké osoby.**

Kód	Znění strategie	Procenta	Průměr	Medián	St. odchylka
G1a1	Vyhledávání podpory u druhých	79	3,57	3,5	1,97
G1a2	Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s rodinou	60	2,62	2	1,75
G1a3	Věnování se jiným činností, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)	77	3,85	4	2,04
G1a4	Být oporou pro druhé	95	4,53	5	1,77
G1a5	Zvyknutí si na úmrtí blízkého člověka	91	4,27	5	1,84
G1a6	Snaha situaci za všech okolností	65	3,08	2	2,22

	zvládnout bez selhání				
G1a7	Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)	75	3,13	3	1,89
G1a8	Racionalizace situace	86	4,42	5	1,94
G1a9	Vědomé oceňování společně prožitého času se zemřelým během umírání i před ním	91	4,67	5	1,75
G1a10	Nepřipouštět si závažnost situace	42	2,10	1	1,62
G1b1	Sdílení emocí a myšlenek s druhými	84	3,72	4	1,84
G1b2	Zapojení se do organizace pohřbu	53	2,68	1,5	2,09
G1b3	Komunikace s odborníky (psycholog, lékař atd.)	23	1,60	1	1,40
G1b4	Snaha hodně pracovat, abych přišel/přišla na jiné myšlenky	67	3,05	3	1,98
G1b5	Nenechat se zavalit emocemi	70	3,05	3	1,98
G1b6	Pohřeb (nebo jiný rituál rozloučení)	95	4,75	5	1,78
G1b7	Pořád jsem na zemřelého myslel/a	88	3,98	4	1,76
G1b8	Říkal/a jsem si, že jsem měl/a pro zemřelého udělat víc	79	3,80	4	2,12
G1b9	Zapálení svíčky	68	3,37	3,5	2,09
G1b10	Vzpomínání na zemřelého	100	5,28	5,5	1,21
G1c1	Vděčnost, že jsem dostal/a do života někoho tak výjimečného, jako byl můj blízký, a mohl/a jsem s ním zažít některé krásné chvíle	96	5,15	5,5	1,54
G1c2	Myšlenky na to, že po smrti je blízkému lépe	88	4,70	5	1,93
G1c3	Vedení dialogů se zemřelým	51	2,45	1	1,91
G1c4	Řešení praktických věcí spojených se smrtí blízké osoby (dokumentace k dědictví, organizace rodinných sešlostí, apod.)	47	2,28	1	1,75
G1c5	Snaha na to vůbec nemyslet	56	2,57	2	1,77
G1c6	Uchovávání vzpomínkových předmětů po zemřelém	75	3,25	3	1,92
G1c7	Sdílení s druhými hezkých momentů prožitých se zemřelým	89	3,97	4	1,89
G1c8	Postoj, že smrt je přirozená	89	4,45	5	1,95
G1c9	Modlení se za zemřelého blízkého člověka	35	2,00	1	1,74
G1c10	Prohlížení fotek se zemřelým	79	3,35	3,5	1,82
G1c11	Říkal/a jsem si, že jsem pro zemřelého udělal/a všechno, co jsem mohla.	67	2,87	2,5	1,86

Celkem 4 strategie použilo 95% nebo více výzkumného souboru, jedná se konkrétně o strategie: "Být oporou pro druhé", "Pohřeb (nebo jiný rituál rozloučení)", "Vděčnost, že

jsem dostal/a do života někoho tak výjimečného, jako byl můj blízký, a mohl/a jsem s ním zažít některé krásné chvíle" a "Vzpomínání na zemřelého". Čtyři strategie naopak použila méně než polovina účastníků: "Nepřipouštět si závažnost situace", "Komunikace s odborníky (psycholog, lékař, atd.)", "Řešení praktických věcí spojených se smrtí blízké osoby (dokumentace k dědictví, organizace rodinných sešlostí, apod.)" a "Modlení se za zemřelého blízkého člověka". Tyto strategie se opět pravděpodobně vztahují ke specifickým situacím a na omezeném vzorku, který byl součástí tohoto výzkumu, se projevily nedostatečně. Podle průměru a mediánu se zdá, že účastníci nejvíce využívali tyto strategie: "Vědomé oceňování společně prožitého času se zemřelým během umírání i před ním", "Pohřeb (nebo jiný rituál rozloučení)", "Vzpomínání na zemřelého", "Vděčnost, že jsem dostal/a do života někoho tak výjimečného, jako byl můj blízký, a mohl/a jsem s ním zažít některé krásné chvíle" a "Myšlenky na to, že po smrti je blízkému lépe".

## 8 Diskuze

### 8.1 Výsledky

Výsledky výzkumu ukazují na existenci pozitivního korelačního vztahu mezi vnímanou kvalitou umírání blízké osoby a dvěma aspekty wellbeingu (životní spokojenost a objem pozitivních emocí) a vzájemnou rodinnou podporou. Ostatní aspekty wellbeingu (objem negativních emocí a eudaimonická pohoda) sice nevykazují statisticky významný vztah, nemají však ani vztah negativní – spíše se tedy zdá, že se s vnímanou kvalitou umírání blízkého míjí. Tyto skutečnosti lze vysvětlovat tím, že pozitivně vnímaná kvalita umírání bude mít vztah k pozitivním aspektům wellbeingu a dobré rodinné podpoře, a že jeden faktor může svou kvalitou podporovat ostatní – a nebo naopak, pokud kvalita umírání je vnímaná negativně, bude z toho člověku „hůře“ a bude mít nižší hodnoty wellbeingu či nebude vnímat tak dobrou rodinnou podporu. U ostatních dvou aspektů (objem negativních emocí a eudaimonická pohoda) není signifikantní vztah pravděpodobně z toho důvodu, že kvalita umírání blízké osoby nemá tak silný efekt, aby ovlivnila míru negativních emocí nebo smysl života či naopak. Takový vliv by se mohl ukázat spíše u osob ve velmi blízkém vztahu s umírajícím, tj. u partnerů nebo dlouhodobých rodinných pečujících, pro které je péče o kvalitu umírání této blízké osoby významnou součástí života. Takových lidí ve věku mladých dospělých je však obecně málo – pravděpodobně takovou péči zpravidla zastávají starší členové rodiny – a ani v tomto výzkumu se příliš neobjevovali.

Ohledně vztahu místa umírání a vnímané kvality umírání se nezdá, že by některá z variant souvisela s wellbeingem během umírání. Podobně vypadají hodnoty vztahu místa umírání a životní spokojenosti. Z těchto výsledků lze vyvozovat, že umírání doma i v institucionálním prostředí má obecně podobný potenciál poskytovat v umírání dobré podmínky pro pozitivně prožívaný wellbeing.

Z hlediska vztahu mezi vzájemnou rodinnou podporou a životní spokojeností se ukázalo, že mezi nimi není signifikantní vztah, a ačkoli tedy mají tyto faktory vztah s vnímanou kvalitou umírání, tak není tendence ke zvýšení tohoto aspektu wellbeingu pouze tím, že v rodině existují otevřenější podpůrné vztahy. Bude zde také téměř jistě působit mnoho faktorů, které se v rámci konkrétních rodinných vztahů objevují, bylo by proto vhodné tento aspekt problematiky prozkoumat více, než budou moci být vysloveny nějaké závěry.

Zajímavé výsledky se ukázaly u hypotéz 9) – 12), protože zlepšení aspektů wellbeingu po smrti blízkého člověka je samo o sobě kontraintuitivní. Protože však byl tento výzkum zaměřen primárně na umírání, bylo možné vyjít z předpokladu, že ačkoli je smrt blízké osoby často vnímaná jako nepříjemná a náročná událost, tak pokud jí předchází období umírání, může vlastně po smrti blízkého dojít ke zlepšení wellbeingu ve srovnání se stavem před smrtí. S výjimkou aspektu životní spokojenosti se tento předpoklad potvrdil, a i u životní spokojenosti určitá tendence ke zlepšení byla, přestože se neukázala jako statisticky signifikantní. Tyto na první pohled neintuitivní výsledky lze interpretovat tak, že umírání je kontinuální vyvíjející se proces a tím vytváří stále aktuální tlak, zatímco smrt je v konečném důsledku jeden okamžik, po jehož proběhnutí se už situace umírajícího nemění, a stres je tak spojen pouze s tímto okamžikem, ne s vyvíjející se situací. Jinými slovy by také bylo možné říct, že smrt po období umírání poskytuje pocit úlevy.

Období umírání tak může mít významnou funkci pro blízké osoby umírajícího. Umožňuje mnoho věcí, které pomáhají zlepšit vyhlídky wellbeingu do budoucího stavu, kdy blízká osoba je po smrti a pozůstali po ní truchlí, čímž se postupně vrací k běžnému životu a ke své standardní úrovni prožívaného wellbeingu. Období umírání pak umožňuje blízkým lidem prožít s umírajícím poslední chvíle, u nichž mají výhodu, že vědí že jsou poslední – díky tomu je mohou jako takové více ocenit a lépe si je zapamatovat. Navíc je možné se v rámci umírání zpravidla rozloučit s umírajícím, domluvit praktické záležitosti okolo pozůstalosti, apod. Všechny tyto postupy se lze emočně i kognitivně připravit na dobu truchlení a efektivně tak truchlení už započít, ovšem s tím rozdílem, že ještě je možné s umírajícím blízkým trávit drahocenné okamžiky života, na které v budoucnu jeho blízcí mohou vzpomínat. Nakonec, ačkoli se často o umírání a smrti blízkých mluví těžko, není ani neobvyklé, že lidé mají hezké vzpomínky, které si uchovávají a jsou jim inspirací v životě i poté, co jejich blízký je dávno po smrti.

Copingové strategie, jejich míra využití a vnímaná účinnost byly poslední stěžejní součástí výzkumného dotazníku. Při analýze výsledků z výzkumu se ukázaly 4 komponenty, které copingové strategie poměrně dobře sjednocují. Neodpovídají zcela kategoriím vymezeným u copingu obecně (problem-focused, emotion-focused, support-seeking, meaning-making), ale v kontextu specifické situace umírání jsou k nim relativně analogické. Faktor „kontakt a péče o umírajícího“ se dá vztahovat k problem-focused strategiím, faktor „sdílení, podpora, ventilace emocí“ v sobě víceméně sjednocuje emotion-focused a support-seeking

strategie. Faktory „Snaha ustát situaci“ a „akceptace situace“ se jeví jako převážně kognitivní a behaviorální komponenty, v nichž se sdružují poměrně specifické strategie pro vyrovnávání se situací umírání blízké osoby. Popsané analogie jsou však stále velmi přibližné a rozhodně nelze zde získané komponenty a „tradiční“ typy strategií stavět do ekvivalentního vztahu – naopak by bylo vhodné pro situaci umírání a smrti ustanovit specifické kategorie, protože se ze zde prezentovaných výsledků zdá, že běžné copingové kategorie zde zcela nefungují.

Mezi ženami a muži se ukázaly statisticky signifikantní rozdíly v míře využívání strategií náležících k těmto faktorům. Nejvýznamnější byl rozdíl u komponenty 2, což poukazuje na to, že ženy mají vyšší potřebu i schopnosti využívat sdílecí, podpůrné a na zvládání emocí založené strategie. Toto zjištění poměrně odpovídá předpokladu i dosavadním výzkumným poznatkům, že ženy mají tendence emoční strategie využívat při zátěži více než muži.

V porovnání četnosti používání a vnímané účinnosti copingových strategií v době umírání se ukázaly poměrně vysoké korelace – ve většině případů 0,5 a vyšší. Zdá se, že spolu tedy tyto dva koncepty mají hodně společného, ale že zároveň nejsou identické. Lze proto říct, že při zjišťování, jak se lidé vyrovnávají se stresovými situacemi má význam se ptát jednak na to, jak často které strategie využívají, a jednak na to, jak vlastně vnímají, že jim tyto strategie pomáhají.

Ze zjišťování, jaké copingové strategie jsou využívány respondenty po smrti jejich blízkého vychází opět některé strategie s velmi vysokou mírou využívání, stejně jako některé s nižší mírou, jejichž využití je nejspíše poměrně specifické. Příkladem může být strategie „Modlení se za zemřelého blízkého člověka“, která se v tomto výzkumném souboru neprojevila příliš významně, avšak vzhledem k tomu, že pouze menší část respondentů byla dle svých demografických odpovědí věřící, to dává smysl. Jak bylo řečeno, tato část v dotazníku plnila především funkci jasného stanovení rozdílu mezi dobou během umírání a po smrti blízkého, a proto nebyly odpovědi hlouběji analyzovány.

Zajímavým prvkem dotazníku mimo vlastní zkoumané psychologické aspekty bylo, že i přes jeho rozsáhlost a to, že doba vyplňování u nemalého množství respondentů přesáhla půl hodiny, respondenti hojně využívali možnost vypsát na konci dotazníku další věci, které je napadaly. Někteří lidé psali pozitivní komentáře, že si rádi zavzpomínali a zdůrazňovali významnost tématu. Objevily se zde i názory na to, co respondentům v dotazníku přišlo nebo nepřišlo dobré, ale velmi často také psali, že se jim v průběhu



vyplňování vynořovaly těžké vzpomínky, pocity smutku, melancholie, nostalgie, frustrace, apod. Zdá se tedy, že zahrnutí takové možnosti volného vyjádření je u tématu umírání a smrti velmi důležité, protože umožňuje ventilovat prožitky, které mají lidé s problematikou spojené.

## 8.2 Metodologie

Výsledná data mohlo ovlivnit, že při administraci dotazníku nebylo možné přeskakovat celé části dotazníku – ve smyslu přeskočení všech otázek týkajících se kvality umírání, nebo copingových strategií, nebo wellbeingu. Důvodem pro toto bylo, že nekompletní data od jednotlivých lidí by mohla způsobit nekonzistence ve výsledcích, protože každý případ umírání a jeho kvality bude podle předpokladu vyžadovat určité strategie. Zároveň však od některých respondentů či potenciálních respondentů, kteří vyplňování dotazníku v průběhu vzdali, přišla zpětná vazba vyjadřující, že nemožnost přeskakování celých částí dotazníku způsobila, že je otázky příliš frustrovaly nebo pro ně byly nerelevantní, a tudíž dotazník nedokončili. Bylo nicméně možné u otázek vyplňovat, že nejsou relevantní, respondent na ně nedokáže odpovědět, nebo že hodnota je neutrální (tj. uprostřed škály, např. na hodnotě 5 na škále od 1 do 9).

Podobný problém zažívali také lidé, kteří měli o situaci umírání málo informací a v důsledku toho (nebo sami o sobě) používali pouze velmi málo copingových strategií. Mohlo jim znepríjemňovat vyplňování, že mnohokrát při odpovídání používali možnost „Nevím/není relevantní“. Zároveň v nabídce online dotazníkových nástrojů pravděpodobně není spolehlivá cesta, jak takové frustraci zamezit, a přesto získat podobně kvalitní data.

Zajímavá otázka také vyvstává v situaci, kdy respondent věděl o umírání blízkého člověka nějakou dobu (např. měsíc), ale reálné umírání trvalo daleko déle. Pro dostatečně hluboké zkoumání okolností, které by adekvátně dokázaly pracovat s tímto tématem, nebyl v použitém dotazníku prostor, protože jeho online forma by při zahrnutí tak detailních otázek byla nespolehlivá, nemluvě o tom, že taková otázka vyžaduje vysokou míru uvědomování vlastních myšlenek, pocitů a vzpomínek, což opět není příliš spolehlivé pro zkoumání online dotazníkem. Je to však něco, o čem je vhodné uvažovat v budoucích výzkumech.

Během plánování a realizace výzkumného projektu začala být aktuální mimořádná krizová situace okolo epidemie COVID-19, která nečekaně ovlivnila proces sběru dat. Vzhledem k

tomu, že ústředním tématem dotazníku je smrt a umírání, a sběr dat probíhal v době, kdy už byla zavedena opatření pro omezení pohybu a setkávání lidí, stejně jako přísnější hygienická pravidla, a zároveň se z principu kapénkového šíření nemoci i přes tato opatření zvyšoval počet nakažených a zemřelých v České republice i v ostatních zemích ve světě, někteří oslovení lidé nebyli ochotní dotazník vyplnit kvůli tomu, že pro ně aktuální situace a „přítomnost smrti“ ve společnosti byla příliš blízká a náročná. V důsledku epidemie je tedy celkový soubor nižší, než bylo očekáváno, a výsledky jsou tím rovněž ovlivněny.

Forma, jakou byl prezentovaný výzkum realizován, byla významnou otázkou už v konceptuální fázi přípravy výzkumu. Tradičnější způsob výzkumné administrace v problematice smrti a umírání by byl zaměřený na sběr kvalitativních dat, pokud možno formou osobních rozhovorů. Dostupné studie na toto téma mají spíše tendenci postupovat takto, než distanční nebo kvantitativní formou. Výhodou by v případě kvalitativního výzkumu byla detailnější data a možnost doptávat se na unikátní okolnosti situace, které se z toho, co bylo zmíněno zejména ve 2. kapitole teoretické části, zdají být významné pro konkrétní využití copingové strategie. Další nespornou výhodou by byla vyšší míra kontroly nad průběhem administrace a tedy možnost dotazování upravit nebo zastavit v případě, že by situace nebyla pro respondenta komfortní, a rovnou mu také poskytnout psychickou podporu, pokud by ji potřeboval.

Takový způsob provádění výzkumu je však časově i energeticky výrazně náročnější, a jeho výsledky by byly velmi specifické pro konkrétní jedince účastnící se sběru dat. Konkrétní případ tohoto fenoménu přímo z této práce může představovat např. respondent, který ve své zpětné vazbě popisoval nejistotu okolo toho, jak dlouho jeho blízká osoba vlastně umírala. Jeho blízký totiž sice několik let měl „těžší“ vlny zdravotních problémů, při nichž už v celé rodině došlo k procesu loučení a smíření se s umíráním, ale nakonec tato osoba zemřela v podstatě nečekaně ve spánku mimo takové těžké období. Podobné případy se objevovaly i u jiných respondentů a také v rámci pilotní části, kde někteří respondenti měli tendenci do detailů popisovat, jak situace vypadala. Výsledkem kvalitativního zkoumání takových situací by pravděpodobně byly velmi zajímavé kazuistiky, ale možnost srovnání dat s jinými případy by byla zásadně snížena.

Naproti tomu ovšem forma online distribuovaného dotazníku zaměřeného na kvantitativní data má také co nabídnout. Co se týče svého obsahu, dokáže splnit podobný účel jako strukturovaný či polostrukturovaný rozhovor, ale vyžaduje daleko méně časových i

energetických zdrojů pro administrátory i pro respondenty, a zároveň je možné takový dotazník technicky plnit odkudkoli a není třeba realizovat osobní setkání. Digitální podoba dotazníku navíc umožňuje výrazně snazší šíření dotazníku k lidem v různých sociálních okruzích, takže proti osobní administraci nabízí možnosti univerzálnějšího souboru respondentů. Zaměření na kvantitativní data zase umožňuje získat lepší obraz o základních spojujících prvcích a je tak hodnotným doplněním potenciálních kvalitativních studií.

Ze zpětné vazby od účastníků výzkumu se ukázalo, že otázka způsobu administrace má smysl i nyní, protože forma online dotazníku se několika z nich nezamlouvala, právě z důvodů uvedených v předchozích odstavcích. Osobní i distanční administrace nicméně mají vůči sobě nesporná pozitiva i negativa, a výzkum mohou směřovat k odlišnému typu dat a výsledků. Zde byla vybrána distanční forma se sběrem primárně kvantitativních dat a s tím, že byla alespoň podpořena kvalitativní pilotní částí, která umožnila design vlastního výzkumu postavit na základě kvalitativních dat.

### **8.3 Limity výzkumu**

Významným limitem celého výzkumu se zdá být poměrně vysoká komplexita dotazníku, který v sobě spojuje 3 v podstatě samostatné části – kvalitu umírání blízkého, wellbeing a copingové strategie. Ačkoli spolu tyto tři aspekty souvisí a má smysl je zkoumat dohromady, jejich kombinace v rámci jednoho dotazníku klade poměrně vysoké nároky na respondenty. Opakování wellbeingu a copingových strategií nejprve v době umírání a poté v době po smrti blízkého nároky dotazníku ještě zvyšuje, protože respondenti by měli tyto dvě situace rozlišovat, což obzvlášť při zpětném vzpomínání může být velmi složité a někdy nespolehlivé. Potenciální nespolehlivost retrospektivního designu výzkumu je dalším limitem této studie.

Navazujícím nedostatkem na tuto komplexitu je relativně nízký počet respondentů. Ve spojení s šíří dotazníku totiž způsobuje, že data jsou poměrně specificky vztahována ke konkrétnímu souboru respondentů a neposkytují v současné podobě dobré předpoklady pro generalizaci a praktické využití výsledků v obecném kontextu. Způsoby hledání souboru nenaplněly kritéria náhodného výběru, přičemž tento faktor by pomohl s možnostmi generalizace výsledků. Dotazník také nevyplnili všichni oslovení, ale jen ti, pro které nebyl příliš náročný. Tím, že součástí výzkumného souboru je jenom tato část lidí, však mohou

být ovlivněny výsledky ve srovnání s optimální hypotetickou situací, kdy by v rámci náhodného výběru dotazník vyplnili všichni nebo většina oslovených.

Specifika online distribuce dotazníku mohou také být určitou limitací. Důležitá je absence „výzkumného“ prostředí – respondenti mohli vyplňovat dotazník kdekoli, potenciálně za jakýchkoli podmínek. Větší kontrola nad prostředím administrace dotazníku by mohla pomoci podpořit stabilitu ve výsledcích. Na druhou stranu je možné, že větší „volnost“ při vyplňování mohla pomoci respondentům odpovídat otevřeněji, a anonymita dotazníku potenciální větší otevřenost rovněž podporuje.

Kromě těchto skutečností lze říct, že do jisté míry byl výzkum limitován i samotným prostředkem, který byl použit pro sběr dat. Survio je software, na který jsem dostal doporučení jako na spolehlivou alternativu ke Google Forms (který jsem nechtěl používat z důvodu špatného zabezpečení dat vůči potenciálnímu úniku). Avšak v průběhu tvorby dotazníku se postupně začalo ukazovat, že Survio je poněkud těžkopádné, složitější a navíc méně intuitivní na používání pro respondenty. Mimo jiné vyšlo najevo, že některé položky byly musí být vedeny jako nepovinné, protože Survio neumožňuje např. u otázek s posuvníkovou škálou nastavit povinnost jejich vyplnění. Důvod tohoto omezení mi není znám, a i tohoto samotného faktu jsem si všiml až uprostřed tvorby dotazníku, proto už jsem se nevracel k hledání jiné platformy. V konečném důsledku tedy tento nástroj mohl jednak odradit některé oslovené osoby (ačkoli toto není zřejmé z dostupné zpětné vazby, jedná se tedy o domněnku) nebo mohl stávající respondenty více frustrovat a tím mohly být ovlivněny jejich odpovědi. Navíc Survio neumožňuje analyzovat data i z nedokončených dotazníků, čímž se nějaká data ztrácí a zároveň nelze zkoumat, kdy respondenti dotazník opouští. Pro potenciální budoucí výzkum v této oblasti by bylo pro eliminaci těchto eventualit vhodné využít jiné nástroje.

Dalším z limitů, které byly pojmenovávány i respondenty jak přímo v rámci dotazníku v poslední položce (která umožňovala respondentovi vyjádřit, cokoli ho dodatečně napadá), tak v neformálních osobních rozhovorech navazujících na účast ve výzkumu, je délka dotazníku. Většina respondentů se přiblížila hranici 30 minut, někteří ji i překročili; a v kombinaci s vnímanou náročností tématu, jež byla respondenty rovněž reflektována, je to frustrovalo či odrazovalo od vyplňování. V konečném důsledku tato frustrace mohla do jisté míry narušit soustředění respondentů při odpovídání, což by mohlo zkreslovat dosažené výsledky. Frustraci mohla navíc dále zvyšovat, třebaže podle reflexí respondentů

spíše marginálně, nedostatečná uživatelská přívětivost použitého online nástroje pro distribuci dotazníku. Potenciální frustrovanost se nepodařilo přijatelně snížit ani transparentním popisem dotazníku v úvodu, ani vysvětlivkami v průběhu dotazníku.

#### **8.4 Návrhy pro budoucí výzkumná šetření**

Do budoucna by bylo zejména vhodné provést podobné šetření na větším souboru, který by umožnil vyšší míru generalizace výsledků. Pro optimalizaci výsledků je důležité aktualizovat dotazník na základě zpětné vazby s cílem co nejvíce snížit míru frustrace při vyplňování, a pro distribuci použít jiný nástroj než Survio. Ideální variantu by představoval dedikovaný web, který by byl plně přizpůsobitelný potřebám dotazníku.

Co se týče rozšíření zkoumané tematiky v budoucích výzkumech, zdá se jako zajímavé detailněji srovnat využití copingových strategií během umírání a po smrti blízké osoby. Stejně tak by mohlo být zajímavé se zaměřit pouze na jednotlivé zjištěné komponenty, event. na menší množství strategií.

Významný je faktor probíhající epidemie COVID-19 v době sběru dat pro výzkum v této práci. Závěry výzkumu stále mohou sloužit k lepší orientaci v problematice, není však uspokojivě naplněn cíl přímého využití v praxi – pro splnění tohoto cíle by bylo vhodné data sbírat v době nepoznamenané globální krizovou situací v podobě epidemie COVID-19, tak aby bylo možné je lépe generalizovat na standardní společenské situaci a z ní teprve přecházet ke scénářům uvažujícím s mimořádnými situacemi.

Mohlo by být rovněž velmi zajímavé provést šetření mezi pracovníky služeb poskytujících různé typy péče umírajícím lidem – zejména těm, kteří jsou ve věku mladé dospělosti a jsou umírajícími vnímáni jako blízké osoby – jak vnímají smysl své práce obecně, a konkrétně například v kontextu "oddalování" smrti. Nasnadě je argument, že se především jedná o zvyšování kvality umírání, což je zcela legitimní a paliativní péče tímto způsobem bezesporu funguje. Dokonce je to jedním z jejích nejzákladnějších účelných principů. I zde se však dá najít sporný aspekt, jímž je nejasná a subjektivní hranice, kdy se ještě jedná o „zvyšování kvality umírání“, a kdy už poskytovaná péče může být vnímána jako pouhé „oddalování smrti“ - obzvláště v situacích, kdy umírající už nemá možnost nebo schopnosti se sám vyjádřit, co by si přál.

## **Závěr**

Z empirické části vychází několik zajímavých poznatků, které vrhají světlo na problematiku umírání a smrti v kontextu toho, jak ji vnímají blízcí lidé umírajících. V první řadě se ukázalo, že vnímaná kvalita umírání blízkého člověka má významný vztah k prožívání wellbeingu v situaci umírání této osoby. Samotný wellbeing se v situaci umírání blízké osoby objevuje paradoxně v nižších hodnotách než po smrti tohoto člověka. V rámci copingových strategií se ukázaly 4 faktory, do nichž se používané copingové strategie sdružují. Ukázaly se také výrazné rozdíly mezi muži a ženami, co se týče používaných typů strategií. Celkově je možné z výsledků usuzovat, že umírání blízkého člověka je významnou životní událostí, která vyvolává změny ve wellbeingu i potřebu implementovat nejrůznější copingové strategie, aby člověk situaci dokázal zvládat. Jedna diplomová práce však rozhodně tak široké téma nemůže vyčerpat, proto by bylo vhodné ve výzkumu kvality umírání, wellbeingu a zvládání situací umírání pokračovat, aby bylo možné se k problematice postavit s podporou jasnějších poznatků.

Umírání, potažmo smrt, mají v české kultuře poněkud nejasné místo. Dotýkají se každého člověka, ale příliš se o nich nemluví. Nejsou to už sice celospolečensky tabuizovaná témata, jako bývala dřív za minulých státních a politických režimů, pro mnoho lidí v současné době jsou však přesto v podstatě neznámá nebo si je nepřipouštějí. Emoce biologicky, psychologicky, kulturně i spirituálně spojené s odchodem ze života bývají totiž často tak silné, že se tomu ani nelze příliš divit. Koncept konečnosti vlastní existence je navíc natolik abstraktní, že ho neumíme nijak popsat – neumíme s jistotou říct, co „přijde po smrti“. Různé náboženské směry se ke smrti staví různě, a pomáhají svým příslušníkům vyrovnat se s ní, ale ani žádný z nich nemůže s jistotou říct, jak to doopravdy je. Tím pádem se nabízí jediný faktický závěr neobsahující vysvětlení, co přijde po smrti, ale spíš co momentem smrti přestane existovat. Smrtí končí kontinuita celého člověka: jeho osoby, osobnosti, myšlenek, pocitů, tužeb, snů, strachů i vztahů. Něco takového je ovšem jen těžko představitelné, natož přijatelné. Pro člověka je koneckonců přirozené chtít žít dlouhý život, naplněný zajímavými smysluplnými věcmi, činnostmi a jinými lidmi. A právě proto, abychom mohli žít naše dlouhé a smysluplné životy, je potřeba o smrti a umírání mluvit a uvědomovat si, že jsou zde přítomné, dotýkají se nás a připomínají, že bychom měli si měli svého omezeného času v životě vážít a využívat ho tak smysluplně, jak dokážeme.

## Použité zdroje

- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 683–691. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.00392.x
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (1999). Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 45–51. doi:10.1177/08943189922106404
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725–733. doi:10.1016/0277-9536(93)90033-z
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. doi:10.1037/0003-066x.55.5.469
- Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016). *Standardy hospicové paliativní péče*. Praha.
- Benzein, E. G., & Berg, A. C. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19(3), 234–240. doi:10.1191/0269216305pm1003oa
- von Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(5), 389–395. doi:10.1097/ycp.0000000000000441
- Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2005). Direct Care Workers' Response to Dying and Death in the Nursing Home: A Case Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), S3–S10. doi:10.1093/geronb/60.1.s3
- Blatný, M. (2018). Indikátory kvality života v oblasti osobní pohoda. Úřad vlády České republiky. Dostupné z [https://www.cr2030.cz/strategie/wp-content/uploads/sites/2/2018/05/12\\_Osobn%C3%AD-pohoda.pdf](https://www.cr2030.cz/strategie/wp-content/uploads/sites/2/2018/05/12_Osobn%C3%AD-pohoda.pdf)
- Bouthillier, M.-E., & Opatrny, L. (2019). A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. *Palliative Medicine*, 33(9), 1212–1220. doi:10.1177/0269216319861921

- Broadhurst, K., & Harrington, A. (2015). A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, 72(1), 18–32.  
doi:10.1111/jan.12765
- Bruinsma, S. M., van der Heide, A., van der Lee, M. L., Vergouwe, Y., & Rietjens, J. A. C. (2016). No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study. *PLOS ONE*, 11(2), 1-13. doi:10.1371/journal.pone.0149250
- Byock, I. (2005). *Dobré umírání: Možnosti pokojného konce života*. Praha: Vyšehrad.
- Cagle, J. G., Unroe, K. T., Bunting, M., Bernard, B. L., & Miller, S. C. (2017). Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 198–207.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022
- Chambers, M., Ryan, A. A., & Connor, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(2), 99–106. doi:10.1046/j.1365-2850.2001.00360.x
- Chan, W. C. H., & Tin, A. F. (2012). Beyond Knowledge and Skills: Self-Competence in Working With Death, Dying, and Bereavement. *Death Studies*, 36(10), 899–913.  
doi:10.1080/07481187.2011.604465
- Chandrasekara, W. S. (2016). Help seeking attitudes and willingness to seek psychological help: Application of the theory of planed behavior. *International journal of management, accounting and economics*, 3(4), 233-245. Dostupné z <https://www.semanticscholar.org/paper/Help-Seeking-Attitudes-and-Willingness-to-Seek-of-Chandrasekara/028234f3739a3ecbad7f7d816481f30399edcdc7>
- Cheng, S.-Y., Dy, S., Hu, W.-Y., Chen, C.-Y., & Chiu, T.-Y. (2012). Factors Affecting the Improvement of Quality of Dying of Terminally Ill Patients with Cancer through Palliative Care: A Ten-Year Experience. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 854–862. doi:10.1089/jpm.2012.0033
- Choi, J. Y., Chang, Y. J., Song, H. Y., Jho, H. J., & Lee, M. K. (2013). Factors That Affect Quality of Dying and Death in Terminal Cancer Patients on Inpatient Palliative Care



- Units: Perspectives of Bereaved Family Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(4), 735–745. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.04.010
- Clark, J., Barnes, A., Campbell, M., & Gardiner, C. (2019). A life or ‘good death’ situation? A worldwide ecological study of the contexts of countries which have and have not implemented palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(4), 793-801. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.12.007
- Clarke, J. N. (2006). Death under Control: The Portrayal of Death in Mass Print English Language Magazines in Canada. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 52(2), 153–167. doi:10.2190/c0e2-yte3-pr9t-7jav
- Curtis, J. R., Downey, L., & Engelberg, R. A. (2013). The Quality of Dying and Death. *Chest*, 143(2), 289–291. doi:10.1378/chest.12-1941
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Engelberg, R. A., Norris, K., Asp, C., & Byock, I. (2002). A Measure of the Quality of Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(1), 17–31. doi:10.1016/s0885-3924(02)00419-0
- Davaasuren, O., & Ferris, F. D. (2018). Palliative Care Development in Mongolia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 1-21. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.02.022
- Davies, D. J. (2007). *Stručné dějiny smrti*. Praha: Volvox Globator.
- Dick, K. L., & Buttaro, T. M. (2020). *Case Studies in Geriatric Primary Care & Multimorbidity Management*. St. Louis, MO: Elsevier.
- Dick, W. (2020). Germany’s top court paves the way for assisted suicide. Deutsche Welle. Dostupné z <https://p.dw.com/p/3YPoB>
- Diener, E. (2009). Subjective Well-Being. *The Science of Well-Being*, 11–58. doi:10.1007/978-90-481-2350-6\_2
- Downey, L., Curtis, J. R., Lafferty, W. E., Herting, J. R., & Engelberg, R. A. (2010). The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): Empirical Domains and Theoretical Perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1), 9–22. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012

- Enyert, G., & Burman, M. E. (1999). A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 16(2), 455–462. doi:10.1177/104990919901600207
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, Youth and Crisis*. New York: Norton.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. doi:10.2307/2136617
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745–774. doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Frankl, V. E. (2016). *A přesto říci životu ano*. Praha: Karmelitánské nakladatelství.
- Freytag, J., & Ramasubramanian, S. (2018). Are Television Deaths Good Deaths? A Narrative Analysis of Hospital Death and Dying in Popular Medical Dramas. *Health Communication*, 1–8. doi:10.1080/10410236.2018.1434735
- Funk, L. M. (2011). “Returning the love”, not “balancing the books”: talk about delayed reciprocity in supporting ageing parents. *Ageing and Society*, 32(4), 634–654. doi:10.1017/s0144686x11000523
- Galatsch, M., Prigerson, H. G., Schnepf, W., zu Sayn-Wittgenstein, F., & Li, J. (2019). Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1-8. doi:10.1186/s12904-019-0395-8
- Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). Family members’ perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, 12(1), 1-9. doi:10.1186/1472-684x-12-25
- Gelfman, L. P., Meier, D. E., & Morrison, R. S. (2008). Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(1), 22–28. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.09.008
- Gerritsen, R. T., Koopmans, M., Hofhuis, J. G. M., Curtis, J. R., Jensen, H. I., Zijlstra, J. G., ... Spronk, P. E. (2017). Comparing Quality of Dying and Death Perceived by

- Family Members and Nurses for Patients Dying in US and Dutch ICUs. *Chest*, 151(2), 298–307. doi:10.1016/j.chest.2016.09.003
- Gire, J. (2014). How Death Imitates Life: Cultural Influences on Conceptions of Death and Dying. *Online Readings in Psychology and Culture*, 6(2), 1–22. doi:10.9707/2307-0919.1120
- Glavan, B. J., Engelberg, R. A., Downey, L., & Curtis, J. R. (2008). Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit\*. *Critical Care Medicine*, 36(4), 1138–1146. doi:10.1097/ccm.0b013e318168f301
- Goldman, L. (2015). Jak s dětmi mluvit o smrti. Praha: Portál.
- Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64(1-3), 378–386. doi:10.1016/j.pec.2006.04.008
- Grbich, C., Parker, D., & Maddocks, I. (2001). The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family Members with a Terminal Cancer. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 30–36. doi:10.1177/082585970101700105
- Groebe, B., Strupp, J., Eisenmann, Y., Schmidt, H., Schlomann, A., Rietz, C., & Voltz, R. (2018). Measuring attitudes towards the dying process: A systematic review of tools. *Palliative Medicine*, 32(4), 815–837. doi:10.1177/0269216317748889
- Hales, S., Gagliese, L., Nissim, R., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2012). Understanding Bereaved Caregiver Evaluations of the Quality of Dying and Death: An Application of Cognitive Interviewing Methodology to the Quality of Dying and Death Questionnaire. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(2), 195–204. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.03.018
- Hayslip Jr., B., & Peveto, C. A. (2005). *Cultural Changes in Attitudes Toward Death, Dying and Bereavement*. New York: Springer Publishing Company.
- Head, B., Peters, B., Middleton, A., Friedman, C., & Guman, N. (2019). Results of a nationwide hospice and palliative care social work job analysis. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(1), 1–18. doi:10.1080/15524256.2019.1577326

- Heckel, M., Bussmann, S., Stiel, S., Weber, M., & Ostgathe, C. (2015). Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(3), 402–413. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.03.020
- Henderson, L. W., & Knight, T. (2012). Integrating the hedonic and eudaimonic perspectives to more comprehensively understand wellbeing and pathways to wellbeing. *International journal of wellbeing*, 2(3), 196-221. doi: 10.5502/ijw.v2i3.3
- Herberman Mash, H. B., Fullerton, C. S., & Ursano, R. J. (2013). Complicated Grief and Bereavement in Young Adults Following Close Friend and Sibling Loss. *Depression and Anxiety*, 30(12), 1202–1210. doi:10.1002/da.22068
- Herman, J. L., & Tetrick, L. E. (2009). Problem-focused versus emotion-focused coping strategies and repatriation adjustment. *Human Resource Management*, 48(1), 69–88. doi:10.1002/hrm.20267
- Hickman Jr., R. L., & Douglas, S. L. (2010). Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members. *AACN Advanced Critical Care*, 21(1), 80–91. doi:10.1097/nci.0b013e3181c930a3
- Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Maier, B. O., Schildmann, E., & Bausewein, C. (2019). Understanding complexity – the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Services Research*, 19(157), 1-14. doi:10.1186/s12913-019-3961-0
- Hoelterhoff, M., & Chung, M. C. (2016). Death Anxiety Resilience; a Mixed Methods Investigation. *Psychiatric Quarterly*, 88(3), 635–651. doi:10.1007/s11126-016-9483-6
- Horowitz, R., Gramling, R., & Quill, T. (2013). Palliative care education in US medical schools. *Medical Education*, 48(1), 59–66. doi:10.1111/medu.12292
- Houska, A., Loučka, M., Němcová, E., Trefná, K., & Vaněk, L. (2017). Centrum paliativní péče: výroční zpráva 2016. Praha: Centrum paliativní péče.
- Hrdá, K., Tollarová, B., Hájková, A., Krejčíková, H., Brunerová, T., & Lejsal, M. (2018). Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory. Praha: Domov Sue Ryder.

- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58–65. doi:10.12968/ijpn.2004.10.2.12454
- Humpl, L., Prokop, J. M., & Tobiášová, A. (2013). *První psychická pomoc ve zdravotnictví*. Brno: NCO NZO.
- The jamovi project (2020). *jamovi*. (Version 1.2) [Computer Software]. Dostupné z <https://www.jamovi.org>.
- Janáčková, L. & Weiss, P. (2008). *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál.
- Janke, W., & Erdmannová, G. (2003). *Strategie zvládání stresu – SVF 78*. (J. Švancara, překl.). Praha: Testcentrum.
- Jonasson, L.-L., Lindö, P., Lindh, T., & Josefsson, K. (2019). Life situation and participation as experienced by adult patients in palliative home care. *Nursing and Palliative Care*, 4(2), 1-8. doi:10.15761/NPC.1000203
- Joshanloo, M. (2015). Revisiting the Empirical Distinction Between Hedonic and Eudaimonic Aspects of Well-Being Using Exploratory Structural Equation Modeling. *Journal of Happiness Studies*, 17(5), 2023–2036. doi:10.1007/s10902-015-9683-z
- Kabelka, L., Sláma, O., & Loučka, M. (2016). *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS J.E.P.
- Kaiser, R. S., & Primavera, J. P. (1993). Failure to Mourn as a Possible Contributory Factor to Headache Onset in Adolescence. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 33(2), 69–72. doi:10.1111/j.1526-4610.1993.hed3302069.x
- Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364–376. <https://doi.org/10.1037/a0036735>
- Kebza, V., & Šolcová, I. (2008). Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá Psychologie*, 52(1), 1–19. Dostupné z <https://psycnet.apa.org/record/2008-05188-001>
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Galon, M., Champigneulle, B., Thirion, M., ... Azoulay, E. (2017). “It Was the Only Thing I Could Hold Onto, But...”: Receiving a Letter of Condolence After Loss of a Loved One in the ICU: A

- Qualitative Study of Bereaved Relatives' Experience. *Critical Care Medicine*, 45(12), 1965–1971. doi:10.1097/ccm.0000000000002687
- Kessler, D. (2019). *Finding Meaning: The Sixth Stage of Grief*. New York: Scribner.
- Kim, E., & Lindeman, B. (Eds.) (2020). *Wellbeing. Success in Academic Surgery*. Cham: Springer Nature Switzerland AG. doi:10.1007/978-3-030-29470-0
- Kisvetrová, H., Školoudík, D., Joanovič, E., Konečná, J., & Mikšová, Z. (2016). Dying Care Interventions in the Intensive Care Unit. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(2), 139-146. doi:10.1111/jnu.12191
- Ko, D. N., Perez-Cruz, P., & Blinderman, C. D. (2011). Ethical Issues in Palliative Care. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 38(2), 183–193. doi:10.1016/j.pop.2011.03.003
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 1–11. doi:10.1037/0022-3514.37.1.1
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127–144. doi:10.1177/1054773803012002002
- Kovaříková, J. (2018). Implementace paliativní péče do nemocnic (diplomová práce). Dostupné z <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/99628/120324748.pdf>
- Kratochvíl, S. (2009). *Manželská a párová terapie*. Praha: Portál.
- Kroger, J., Martinussen, M., & Marcia, J. E. (2010). Identity status change during adolescence and young adulthood: A meta-analysis. *Journal of Adolescence*, 33(5), 683–698. doi:10.1016/j.adolescence.2009.11.002
- Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J., & Kaczmarczyk, S. (1995). *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Scribner.
- Kübler-Ross, E. (1972). On Death and Dying. *The Journal of the American Medical Association*, 221(2), 174-179. doi:10.1001/jama.1972.03200150040010

- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving*. New York: Scribner.
- Lam, C. B., & McBride-Chang, C. A. (2007). Resilience in Young Adulthood: The Moderating Influences of Gender-related Personality Traits and Coping Flexibility. *Sex Roles*, 56(3-4), 159–172. doi:10.1007/s11199-006-9159-z
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2007). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Leming, M. R., & Dickinson, G. E. (2020). *Understanding dying, death, & bereavement*. Boston: Cengage.
- Lester, D., Templer, D. I., & Abdel-Khalek, A. (2007). A Cross-Cultural Comparison of Death Anxiety: A Brief Note. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(3), 255–260. doi:10.2190/w644-8645-6685-358v
- Levy, C. R., Wesley, E., Payne, K., Engelberg, R. A., Patrick, D. L., & Curtis, J. R. (2005). Quality of Dying and Death in Two Medical ICUs. *Chest*, 127(5), 1775–1783. doi:10.1378/chest.127.5.1775
- Lim, R. (2017). ED02.04 Palliative Care in South-East Asia. *Journal of Thoracic Oncology*, 12(15), S24. doi:10.1016/j.jtho.2016.11.024
- Liu, W.-M., Forbat, L., & Anderson, K. (2019). Death of a close friend: Short and long-term impacts on physical, psychological and social well-being. *PLOS ONE*, 14(4), 1-17. doi:10.1371/journal.pone.0214838
- Loiselle, C. G., & Sterling, M. M. (2011). Views on death and dying among health care workers in an Indian cancer care hospice: Balancing individual and collective perspectives. *Palliative Medicine*, 26(3), 250–256. doi:10.1177/0269216311400931
- Long, S. O. (2004). Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Social Science & Medicine*, 58(5), 913–928. doi:10.1016/j.socscimed.2003.10.037
- Luthar, S. S. (2015). Resilience in Development: A Synthesis of Research across Five Decades. *Developmental psychopathology*, 739–795. doi:10.1002/9780470939406.ch20
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 543–562. doi:10.1111/1467-8624.00164

- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094–1106. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011
- Marks, N. F., Jun, H., & Song, J. (2007). Death of Parents and Adult Psychological and Physical Well-Being. *Journal of Family Issues*, 28(12), 1611–1638. doi:10.1177/0192513x07302728
- Martin, P., Kliegel, M., Rott, C., Poon, L. W., & Johnson, M. A. (2008). Age Differences and Changes of Coping Behavior in Three Age Groups: Findings from the Georgia Centenarian Study. *The International Journal of Aging and Human Development*, 66(2), 97–114. doi:10.2190/ag.66.2.a
- Matsui, M., Kanai, E., Kitagawa, A., & Hattori, K. (2013). Care managers' views on death and caring for older cancer patients in Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 606–611. doi:10.12968/ijpn.2013.19.12.606
- McAdam, J. L., Fontaine, D. K., White, D. B., Dracup, K. A., & Puntillo, K. A. (2012). Psychological Symptoms of Family Members of High-Risk Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Critical Care*, 21(6), 386–394. doi:10.4037/ajcc2012582
- McAdam, J. L., & Puntillo, K. (2009). Symptoms Experienced by Family Members of Patients in Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*, 18(3), 200–209. doi:10.4037/ajcc2009252
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P. M., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261–271. doi:10.1016/j.jagp.2016.01.135
- Miller-Lewis, L., Tieman, J., Rawlings, D., Parker, D., & Sanderson, C. (2018). Can Exposure to Online Conversations About Death and Dying Influence Death Competence? An Exploratory Study Within an Australian Massive Open Online Course. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0(0), 1-30. doi:10.1177/0030222818765813



- Moraglia, G. (2004). On Facing Death: Views of Some Prominent Psychologists. *Journal of Humanistic Psychology*, 44(3), 337–357. doi:10.1177/0022167804266095
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487–495. doi:10.1177/0269216314565706
- Mukasahaha, D., Muhimpundu, M. A., & Tayari, J. C. (2016). C07-C Integrating Palliative Care in Health System in Developing Countries: Case (Example) of Rwanda. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), e24–e25. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.041
- Munn, J. C., Zimmerman, S., Hanson, L. C., Williams, C. S., Sloane, P. D., Clipp, E. C., ... Steinhauser, K. E. (2007). Measuring the Quality of Dying in Long-Term Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), 1371–1379. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01293.x
- Nevypust' duši (2020, duben). Infografiky. Dostupné z <https://nevypustdusi.cz/infografika/>
- Niemiec, R. M., & Schulenberg, S. E. (2011). Understanding Death Attitudes: The Integration of Movies, Positive Psychology, and Meaning Management. *Death Studies*, 35(5), 387–407. doi:10.1080/07481187.2010.544517
- Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P., & Wengström, Y. (2010). Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19(1), 29–37. doi:10.1002/pon.1433
- Parkes, C. M., Laungani, P., & Young, B. (Eds.). (2015). *Death and bereavement across cultures*. London: Routledge.
- Prince-Embury, S., & Saklofske, D. H. (Eds.) (2013). *Resilience in Children, Adolescents, and Adults*. New York: Springer.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113–121. doi:10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x

- Puchalski, C. M., Dorff, R. E., & Hendi, I. Y. (2004). Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20(4), 689–714.  
doi:10.1016/j.cger.2004.07.004
- Radbruch, L., Payne, S., & správní rada EAPC (2010). Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny.
- Reiner, S. M. (2007). Religious and Spiritual Beliefs: An Avenue to Explore End-of-Life Issues. *Adultspan Journal*, 6(2), 111–118. doi:10.1002/j.2161-0029.2007.tb00036.x
- RStudio Team. (2019). *RStudio: Integrated Development for R*. Rstudio: Boston.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316–331. doi:10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x
- Saklofske, D. H., Nordstokke, D. W., Prince-Embury, S., Crumpler, T., Nugent, S., Vesely, A., & Hindes, Y. (2013). Assessing Personal Resiliency in Young Adults: The Resiliency Scale for Children and Adolescents. In Prince-Embury, S., & Saklofske, D. H. (Eds.), *Resilience in Children, Adolescents, and Adults* (s. 189-198). New York: Springer.
- Schonfeld, D. J., & Demaria, T. (2016). Supporting the Grieving Child and Family. *PEDIATRICS*, 138(3), e1–e12. doi:10.1542/peds.2016-2147
- Scott, G., Whyler, N., & Grant, G. (2001). The study of family carers of people with a life-threatening illness 1: the carers' needs analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(6), 290–297. doi:10.12968/ijpn.2001.7.6.9027
- Seligman, M. (2011). *Flourish*. New York: Free Press.
- Seligman, M. (2018). PERMA and the building blocks of well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 13(4), 333–335. doi:10.1080/17439760.2018.1437466
- Shetty, P. (2010). The parlous state of palliative care in the developing world. *The Lancet*, 376(9751), 1453–1454. doi:10.1016/s0140-6736(10)61978-2
- Sláma, O. (2012). Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliativna medicína a liečba bolesti*, 5(1), 10-12. Dostupné z  
<http://solen.sk/pdf/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>

- Sláma, O., Špinková, M., & Kabelka, L. (2013). *Standardy paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny.
- Smith, B. W., Epstein, E. M., Ortiz, J. A., Christopher, P. J., & Tooley, E. M. (2013). The Foundations of Resilience: What Are the Critical Resources for Bouncing Back from Stress? In Prince-Embury, S., & Saklofske, D. H. (Eds.), *Resilience in Children, Adolescents, and Adults* (s. 167-187). New York: Springer.
- Stajduhar, K. I. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 27–35. doi:10.1177/082585970301900106
- Steptoe, A., Deaton, A., & Stone, A. A. (2015). Subjective wellbeing, health, and ageing. *The Lancet*, 385(9968), 640–648. doi:10.1016/s0140-6736(13)61489-0
- Strang, V. R., & Koop, P. M. (2003). Factors which Influence Coping: Home-based Family Caregiving of Persons with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care*, 19(2), 107–114. doi:10.1177/082585970301900206
- Strang, V. R., Koop, P. M., & Peden, J. (2002). The Experience of Respite during Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 97–104. doi:10.1177/082585970201800205
- Světová zdravotnická organizace (2020). WHO Definition of Palliative Care. Dostupné z <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing.
- Špatenková, N. (2008). *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing.
- Špatenková, N., Dohnal, D., Dohnalová, S., Ivanová, K., Klen, Š., Možíšová, ... Veselský, P. (2017). *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada Publishing.
- Špatenková, N., Ivanová, K., Jakešová, P., Schneiderová, A., Sobotková, I., Sýkorová, D., ... Veselský, P. (2011). *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, Coping, and Social Support Processes: Where Are We? What Next? *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 53-79. doi:10.2307/2626957
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.

- Turner, N., & Almack, K. (2017). Troubling meanings of family and competing moral imperatives in the family lives of young people with a parent who is at the end of life. *Children's Geographies*, 527-538. doi:10.1080/14733285.2017.1350633
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2012). Death Confrontation, Spiritual-Existential Experience and Caring Attitudes in Palliative Care Nurses: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151–172. doi:10.1080/14780881003663424
- Vágnerová, M. (1999). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.
- Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2016). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative Medicine*, 31(7), 587–601. doi:10.1177/0269216316673547
- Vodáčková, D., Bahbouh, R., Baštecká, B., Čierná, J., Hajný, M., Havráňková, O., ... Vyhnálková, H. (2007). *Krizová intervence*. Praha: Portál.
- Vorlíček, J. (2004) In Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. et al. (Eds.). *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing.
- Vybíral, Z. (2009). *Psychologie komunikace*. Praha: Portál.
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
- Walsh, K., King, M., Jones, L., Tookman, A., & Blizard, R. (2002). Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. *BMJ*, 324(7353), 1551–1555. doi:10.1136/bmj.324.7353.1551
- Watson, M., Campbell, R., Vallath, N., Ward, S., & Wells, J. (2019). *Oxford Handbook of Palliative Care* (3. ed.). New York: Oxford University Press.
- Williams, K., & McGillicuddy-De Lisi, A. (1999). Coping Strategies in Adolescents. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(4), 537–549. doi:10.1016/s0193-3973(99)00025-8
- Woodthorpe, K. (2010). Public Dying: Death in the Media and Jade Goody. *Sociology Compass*, 4(5), 283–294. doi:10.1111/j.1751-9020.2010.00279.x

- Wright, M., Hamzah, E., Phungrassami, T., & Bausa-Claudio, A. (2010). *Hospice and Palliative Care in South-East Asia*. New York: Oxford University Press.
- Yates, P., & Stetz, K. M. (1999). Families awareness of and response to dying. *Oncological Nursing Forum*, 26, 113–120. Dostupné z <https://europepmc.org/article/med/9921574>

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Kategorie copingových strategií identifikované v pilotní části výzkumu. ....	57
Tabulka 2: Seznam copingových strategií z části dotazníku o době během umírání blízkého. ....	71
Tabulka 3: Seznam copingových strategií z části dotazníku o době po smrti blízkého. ....	73
Tabulka 4: Korelační analýza faktorů z hypotéz č. 1-5. ....	77
Tabulka 5: Srovnání faktorů z hypotézy č. 6. ....	78
Tabulka 6: Srovnání faktorů z hypotézy č. 7. ....	78
Tabulka 7: Srovnání faktorů z hypotézy č. 8. ....	79
Tabulka 8: Analýza faktorů z hypotéz č. 9-12. ....	79
Tabulka 9: Deskriptivní statistika copingových strategií v době během umírání blízké osoby. ....	80
Tabulka 10: Výsledky pattern matice copingových strategií. ....	83
Tabulka 11: Výsledky doplňkové analýzy hlavních komponent na respondentech, kteří byli v kontaktu s umírající blízkou osobou během umírání. ....	85
Tabulka 12: Řešení komponent copingových strategií. ....	86
Tabulka 13: Vnímaná účinnost copingových strategií během umírání blízké osoby. ....	87
Tabulka 14: Deskriptivní statistiky rozdílů mezi muži a ženami. ....	89
Tabulka 15: Korelační analýza vztahu četnosti používání a vnímané účinnosti copingových strategií. ....	91
Tabulka 16: Četnost využití copingových strategií po smrti blízké osoby. ....	92

## Seznam grafů

Graf 1: Věk respondentů v době vyplňování dotazníku .....	62
Graf 2: Dosažené vzdělání respondentů .....	63
Graf 3: Socioekonomický status respondentů .....	63
Graf 4: Víra či náboženské vyznání respondentů .....	64
Graf 5: Typ obce, kde respondenti strávili v životě nejvíce času.....	64
Graf 6: Umírající blízké osoby, o nichž respondenti v dotazníku odpovídali.....	65
Graf 7: Místo, kde blízká osoba respondentů umírala.....	65
Graf 8: Délka doby umírání blízké osoby respondentů .....	66
Graf 9: Frekvence kontaktu respondentů s blízkou osobou během umírání .....	66
Graf 10: Forma kontaktu respondentů s blízkou osobou během umírání .....	67
Graf 11: Paralelní analýza komponent .....	82
Graf 12: Eigenvalue hodnoty komponent.....	83
Graf 13: Rozdíly mezi muži a ženami ve využívání strategie „sdílení, podpora, ventilace emocí“ .....	90

## Seznam zkratek

DAS	Death Anxiety Scale
EAPC	European Association for Palliative Care
PERMA	Positive Emotion, Engagement, Relationships, Meaning, Accomplishment
SCARED	Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying
QODD	Quality of Dying and Death Questionnaire
QOD-LTC	The Quality of Dying in Long-Term Care
VKU	Vnímaná kvalita umírání
WHO	World Health Organization



## Seznam příloh

Příloha 1 – Dotazník pilotní části výzkumu .....	I
Příloha 2 – Výzkumný dotazník .....	VII

## **Příloha 1 – Dotazník pilotní části výzkumu**

# **Vliv umírání blízkého člověka na psychiku (pilotní verze)**

Zdravím,

děkuji Vám za zájem o vyplnění tohoto dotazníku. Jmenuji se Michal Pikola a aktuálně dokončuji magisterské studium psychologie na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy. Tento dotazník je součástí méj diplomové práce, přičemž se jedná o pilotní verzi, která bude sloužit jako základ pro další dotazník použitý v druhé fázi výzkumu.

Vyplnění Vám nejspíše zabere něco mezi 10 a 20 minutami – ale možná budete potřebovat o trochu méně nebo naopak více času. To je zcela v pořádku, řiďte se podle své potřeby tak, abyste byli s odpověďmi spokojení.

Cílem dotazníku je prozkoumat zvládací strategie a subjektivní vnímání života v situaci, kdy Vám umíral či umírá někdo blízký. Je žádoucí, abyste se co nejvíce zaměřili na své prožitky a myšlenky v té době, kdy se situace odehrávala. Dotazník samozřejmě můžete vyplnit, pokud se jedná o situaci z minulosti i pokud takovou situaci zažíváte v současné době; v každém případě však myslete především na svou pohodu a bezpečí. Kdybyste se při vyplňování necítili komfortně, s klidným svědomím dotazník nechte být a případně se k němu vraťte později.

V případě, že byste chtěli více probrat něco, co Vás během vyplňování dotazníku napadne, budou Vás zajímat výsledky nebo se chcete na něco doptat, kontaktujte mě zde: [vyzkum.umirani@tutanota.com](mailto:vyzkum.umirani@tutanota.com)

Díky za přečtení úvodu, prosím, pokračujte :)

**1. Jaké je Vaše pohlaví?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Muž

Žena

**2. Jaký je Váš věk?**

*(číslovkou)*

**3. V současné době jste:**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Student

Pracující

Student + pracující

Nezaměstnaný

V domácnosti

Jiné:

**4. Jste věřící?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Ano - křesťanství

Ano - judaismus

Ano - islám

Ano - buddhismus nebo šintoismus

Ano - hinduismus

Ne – ateismus

Ne – nejsem věřící ani ateista

Věřím v něco, ale nehlásím se k žádné církvi

Jiné:

V této sekci se nacházejí otázky týkající se situace, kdy Vám umíral někdo blízký. Pod pojmem „umírání“ je myšlen stav, kdy umírající člověk ví o své blížící se smrti a připravuje se na ni. Délka může být od několika hodin až dnů po měsíce nebo roky, a stejně tak se může významně lišit forma, třeba pobytem v nemocnici, doma, v hospicu, apod. Důležité pro tento dotazník je především Vaše vnímání celé situace, a zároveň abyste popisovali pouze jednoho blízkého v rámci celého dotazníku. Klidně odpovídejte tak jak to sami vidíte – nejsou zde žádné správné nebo špatné odpovědi. K situaci umírání blízkého mohou koneckonců patřit úplně jakékoli prožitky.

**5. Kdo je/byla Vaše umírající blízká osoba?**

*Nápověda k otázce: (např. prarodič, kamarád, rodič,...)*

**6. Jak významný pro Vás je/byl vztah s touto osobou?**

**7. Jak je to dlouho, co Vám blízký člověk zemřel?**

*Nápověda k otázce: Zaokrouhlete na počet roků*

**8. Jak dlouho Váš blízký umíral?**

*Nápověda k otázce: Příklad: Karlův dědeček se dozvěděl od lékaře, že má těžkou nemoc a za 2 měsíce zemře. Dědeček to ale Karlovi řekl až za měsíc od návštěvy lékaře, tj. Karel o tom, že jeho dědeček zemře, věděl pouze měsíc. Karel se na situaci může dívat tak, že dědeček umíral 2 měsíce, protože takovou dobu věděl o své nemoci; nebo že dědeček mohl umírat 1 měsíc, protože Karel dědečkovu umírání subjektivně 1 měsíc prožíval. Zde záleží na tom, jak situaci vnímáte Vy – odpovězte tak, jak Vám to nejvíce vyhovuje.*

**9. Měl/a jste s blízkou osobou kontakt v době umírání?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Ano

Ne

**10. Pokud ano, jak častý kontakt to byl?**

*Nápověda k otázce: Vynechte, jestliže jste kontakt s blízkou osobou neměli.*

**11. A jaká byla forma Vašeho kontaktu?**

*Nápověda k otázce: Např. osobní kontakt, doteky, telefon, písemná komunikace... Opět vynechte, pokud jste kontakt s blízkým neměli.*

**12. Jak umírání Vaší blízké osoby z Vašeho pohledu vypadalo? Odpovězte volně, cokoli co Vás napadá.**

*Nápověda k otázce: Příklady: Kde, jak a s kým trávil umírající čas, měl/neměl bolesti, jak jasně si umírající uvědomoval své okolí a svoje prožívání, bál/nebál se smrti, jak často se usmíval a smál, jak často se dotýkal a objímal se svými blízkými...*

**13. Zamyslete se, jak vypadal Váš život v době umírání blízkého. Co jste v této době zažívali pozitivního (např. úspěchy, nějaká potěšení) a co naopak negativního (např. neúspěchy, zklamání)? Napište cokoli co Vás napadá, že jste prožívali, případně co bylo jinak než je pro Vás běžné.**

Zvládací strategie = způsoby, jak se každý člověk vyrovnává s prožívanými situacemi, zpravidla s těmi stresujícími nebo náročnými. Může to být např. konstruktivní přístup k řešení problémů, sdílení problémů s okolím, odpočinek jako způsob nabrání nové energie, vyhýbání se stresovým situacím, apod. Nenechte se však uvedenými příklady při odpovídání omezovat, sami sebe znáte koneckonců nejlépe a možná Vám funguje něco úplně jiného.

**14. Co Vám pomáhalo v době umírání blízkého situaci zvládat? Napište vše co Vás napadá - jak Vaše vlastní aktivity, tak působení Vašeho okolí a okolností.**

**15. Co si myslíte, po uvedení odpovědí na předchozí dvě otázky, že by Vám pomohlo se cítit ještě líp, ačkoli se to v tomto případě nestalo?**

**16. Jak vypadal Váš život během jednoho týdne po smrti blízkého?**

*Nápověda k otázce: Popište, jak jste se cítili, co jste prožívali, o čem jste přemýšleli, co jste dělali...*

**17. Co Vám pomáhalo tento stav zvládat?**

**18. Co myslíte, že by Vám pomohlo, ale nestalo se to?**

Zde najdete dvě otázky, o jejichž vyplnění bych Vás rád požádal, protože informace v nich obsažené mi pomohou lépe interpretovat Vaše odpovědi.

**19. Jaké pro Vás vyplňování dotazníku bylo, a co se Vám během toho honilo hlavou za pocity nebo myšlenky?**

**20. Napadá Vás něco, co považujete za důležité, ale v dotazníku jste nenašli vhodné místo, kam to napsat? Nebo chcete vyjádřit cokoli jiného? Využijte prosím tento prostor.**

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku, velmi si toho vážím. Po přečtení tohoto textu prosím nezapomeňte kliknout na tlačítko "Odeslat" vpravo, aby se Vaše odpověď odeslala.

Kdyby Vás cokoli dodatečně napadlo, zde je kontakt na mne:  
[vyzkum.umirani@tutanota.com](mailto:vyzkum.umirani@tutanota.com)

A pokud byste cítili potřebu své vzpomínky a prožitky s někým více probrat, určitě to udělejte. Ať už to bude rodina, přátelé, nebo linka důvěry – vše jsou to relevantní možnosti a je jen dobře, když své pocity s někým budete sdílet, jestliže to budete vnímat jako potřebné. Kontakty na některé linky uvádím níže.

Linka bezpečí (pro studenty do 25 let včetně) - 116 111

Linka první psychické pomoci - 116 123

Pražská linka důvěry - 222 580 697

Adresář linek důvěry v ČR - <http://www.capl.d.cz/linky-duvery-cr>

## **Příloha 2 – Výzkumný dotazník**

# **Vliv umírání blízkého člověka na psychiku**

Zdravím,

děkuji Vám za zájem o vyplnění tohoto dotazníku. Jmenuji se Michal Pikola a aktuálně dokončuji magisterské studium psychologie na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy. Tento dotazník je součástí méj diplomové práce, zabývající se vlivem umírání blízké osoby na psychiku člověka.

Vyplnění Vám nejspíše zabere něco mezi 20 a 30 minutami – ale možná budete potřebovat o trochu méně nebo naopak více času. To je zcela v pořádku, řiďte se podle své potřeby tak, abyste byli s odpověďmi spokojení. Pokuste se při vyplňování být v klidném prostředí, kde Vás nebude něco nepříjemně rušit, a pokud je to možné, vyhraďte si na dotazník dostatek času.

Cílem dotazníku je prozkoumat zvládací strategie a subjektivní prožívání a vnímání života v situaci, kdy Vám umíral či umírá někdo blízký. Je žádoucí, abyste se co nejvíce zaměřili na své prožitky a myšlenky v té době, kdy se situace odehrávala. Dotazník samozřejmě můžete vyplnit, pokud se jedná o situaci z minulosti i pokud takovou situaci zažíváte v současné době.

V každém případě však myslete především na svou pohodu a bezpečí. Kdybyste se při vyplňování necítili komfortně, s klidným svědomím dotazník nechte být a případně se k němu vraťte později.

Dotazník má 3 hlavní části: první část se zabývá kvalitou umírání Vaší blízké osoby, druhá část se zaměřuje na období posledního měsíce umírání Vašeho blízkého (event. kratší dobu, pokud umírání trvalo méně než měsíc ), a nakonec třetí část se týká období jednoho měsíce po smrti Vašeho blízkého.



V případě, že byste chtěli více probrat něco, co Vás během vyplňování dotazníku napadne, budou Vás zajímat výsledky nebo se chcete na něco doptat, kontaktujte mě zde:

vyzkum.umirani@tutanota.com

Díky za přečtení úvodu. Prosím, pokračujte nyní k dotazníku.

**A1. Jaké je Vaše pohlaví?**

Muž

Žena

**A2. Jaký je Váš věk?**

*(číslovkou)*

**A3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Bez vzdělání

Základní škola

Střední škola bez maturity

Střední škola s maturitou

Vyšší odborná škola

Vysoká škola - bakalářský stupeň

Vysoká škola - magisterský stupeň

Vysoká škola - doktorský stupeň

**A4. V současné době jste:**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Student

Pracující

Student + pracující

Nezaměstnaný

V domácnosti

Jiné:

**A5. V jak velké obci jste strávil/a většinu života?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Velké město (více než 100 000 obyvatel)

Malé město (méně než 100 000 obyvatel)

Vesnice

**A6. Jste věřící?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Ano - křesťanství

Ano - judaismus

Ano - islám

Ano - buddhismus nebo šintoismus

Ano - hinduismus

Ne – ateismus

Ne – nejsem věřící ani ateista

Věřím v něco, ale nehlásím se k žádné církvi

Jiné:

**A7. Jak jste v současné době spokojený/á se svým životem jako celkem?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**A8. Stalo se ve Vašem životě v nedávné době něco, co by mohlo Vaše odpovědi v dotazníku zásadně ovlivnit?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Ano

Ne

**A9. Pokud ano, co se stalo?**

V této sekci se nacházejí otázky týkající se procesu umírání Vašeho blízkého. Pod pojmem „umírání“ je myšlen stav, kdy umírající člověk ví o své blíží se smrti a připravuje se na ni.

Důležité pro tento dotazník je především Vaše vnímání celé situace, a zároveň abyste popisovali pouze jednoho blízkého v rámci celého dotazníku. Odpovídejte tak jak situaci sami vidíte – nejsou zde žádné správné nebo špatné odpovědi.

**B1. Kdo je/byla Vaše umírající blízká osoba?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Prarodič

Kamarád/ka

Rodič

Sourozenec

Teta/strýc

Jiný příbuzný

Jiná osoba:

**B2. Jak významný pro Vás je/byl vztah s touto osobou?**

1 = Málo významný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Hodně významný

**B3. Před kolika lety Váš blízký člověk zemřel?**

**B4. Kolik let Vašemu blízkému v době smrti bylo? Stačí vyplnit přibližně.**

**B5. Jak dlouho Váš blízký umíral?**

Méně než den

Den - týden

Týden - měsíc

Měsíc - půl roku

Půl roku - rok

Déle než rok

**B6. Měl/a jste s blízkou osobou kontakt v době umírání?**

Ano

Ne

**B7. Jak častý kontakt to byl?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Denně

Několikrát týdně

Jednou týdně

Několikrát měsíčně

Jednou měsíčně

Méně často než jednou měsíčně

Jinak často:

**B8. Jaká byla forma Vašeho kontaktu?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí*

Osobní rozhovory

Fyzický kontakt

Dopisy a jiná písemná komunikace

Telefon

SMS

Messaging aplikace (Messenger, WhatsApp, apod.)

Email

Jiná:

**B9. A který druh kontaktu byl podle Vás nejvýznamnější?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Osobní rozhovory

Fyzický kontakt

Dopisy a jiná písemná komunikace

Telefon

SMS

Messaging aplikace (Messenger, WhatsApp, apod.)

Email

Jiné:

Tato sekce obsahuje otázky týkající se kvality umírání Vašeho blízkého.

Zkuste si prosím vybavit, jak vypadala situace a stav umírajícího v posledním měsíci jeho života nebo případně v kratším časovém období, pokud umírání trvalo kratší dobu.

Jednotlivé aspekty kvality umírání jsou prezentovány ve dvojicích. První otázka (lichá čísla otázek) zjišťuje, jak moc byl daný aspekt přítomný během umírání Vašeho blízkého. V druhé otázce z dvojice (sudá čísla otázek) pak hodnotíte na devítibodové škále své vlastní vnímání kvality tohoto aspektu umírání Vaší blízké osoby.

Pro správné vyplnění je vždy potřeba vyplnit obě otázky z dvojice.

Je pravděpodobné, že pro Vás nebudou relevantní všechny položky. Je to v pořádku, v takovém případě prosím zvolte možnost "Nevím/není relevantní".

**C01. Kde Váš blízký umíral? Pokuste se vybrat jedno místo, které bylo podle Vás pro umírajícího nejvýznamnější.**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Doma

V nemocnici

V pečující organizaci (hospic, domov pro seniory, apod.)

V léčebně dlouhodobě nemocných

Jinde:

**C02. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C03. Jak byl umírající s místem, kde umírá, spokojený?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Vůbec

Trochu

Částečně

Skoro úplně

Úplně

Nevím/není relevantní

**C04. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C05. Jak často Váš blízký působil, že má své prožívané bolesti pod kontrolou?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C06. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C07. Jak často Váš blízký působil, že si uvědomuje, co se kolem něj děje?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka  
Občas  
Většinou  
Vždy  
Nevím/není relevantní

**C08. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9 = Velmi dobrý

**C09. Jak často se Váš blízký dokázal sám najíst?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy  
Zřídka  
Občas  
Většinou  
Vždy  
Nevím/není relevantní

**C10. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný  
2  
3  
4  
5  
6



7

8

9 = Velmi dobrý

**C11. Jak často Váš blízký působil, že dokáže ovládat svůj močový měchýř?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C12. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C13. Jak často Váš blízký působil, že může dýchat bez obtíží?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C14. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C15. Jak často Váš blízký působil, že má dostatek energie?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C16. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C17. Jak často Váš blízký působil, že je smířený se svou smrtí?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy  
Zřídka  
Občas  
Většinou  
Vždy  
Nevím/není relevantní

**C18. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9 = Velmi dobrý

**C19. Jak často Váš blízký působil, že se nebojí smrti?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy  
Zřídka  
Občas  
Většinou  
Vždy  
Nevím/není relevantní

**C20. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný  
2  
3  
4  
5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C21. Jak často Váš blízký působil, že ho netrápí zátěž, kterou zažívají jeho blízcí?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C22. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C23. Do jaké míry měl Váš blízký před svou smrtí vyřešeny záležitosti okolo pohřbu?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Vůbec

Trochu

Částečně

Skoro úplně

Úplně

Nevím/není relevantní

**C24. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C25. Do jaké míry se Váš blízký před svou smrtí rozloučil se svou rodinou a ostatními blízkými osobami?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Vůbec

Trochu

Částečně

Skoro úplně

Úplně

Nevím/není relevantní

**C26. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C27. Do jaké míry Váš blízký působil, že je ve vědomém stavu v okamžiku své smrti?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Vůbec

Trochu

Částečně

Skoro úplně

Úplně

Nevím/není relevantní

**C28. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C29. Jak často Váš blízký v průběhu umírání trávil čas s partnerem/partnerkou?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinu času

Pořád

Nevím/není relevantní

**C30. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C31. Jak často Váš blízký v průběhu umírání trávil čas se svými dětmi?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinu času

Pořád

Nevím/není relevantní

Neměl/a děti

**C32. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C33. Jak často Váš blízký v průběhu umírání trávil čas se svými ostatními blízkými?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinu času

Pořád

Nevím/není relevantní

**C34. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C35. Jak často Váš blízký mluvil s lékaři o své péči v době umírání?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C36. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8



9 = Velmi dobrý

**C37. Jak často Váš blízký v průběhu umírání potřeboval přístroje udržující životní funkce?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C38. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C39. Jak často Váš blízký v průběhu umírání projevoval radost?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C40. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C41. Jak často Váš blízký v průběhu umírání mluvil o smyslu života?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka

Občas

Většinou

Vždy

Nevím/není relevantní

**C42. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný

2

3

4

5

6

7

8

9 = Velmi dobrý

**C43. Jak často Váš blízký působil, že si zachovává svou důstojnost a sebehodnotu?**

*Nápověda k otázce: Vyberte jednu odpověď*

Nikdy

Zřídka  
Občas  
Většinou  
Vždy  
Nevím/není relevantní

**C44. Jaký pro Vás byl tento aspekt umírání Vaší blízké osoby?**

1 = Hrozný  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9 = Velmi dobrý

Tato sekce dotazníku se zabývá Vaším subjektivním prožíváním v době umírání blízkého člověka.

Týká se posledního měsíce umírání Vašeho blízkého, event. kratší doby, pokud umírání bylo kratší než měsíc.

**D1. Jak jste byl/a spokojený/á se svým životem jako celkem v době umírání blízké osoby?**

1 = Vůbec  
2  
3  
4  
5  
6

7

8

9 = Zcela

**D2. Nakolik šťastný/á jste se v době umírání blízké osoby cítil/a?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**D3. Nakolik zneklidněný/á anebo naplněný/á obavami jste se v době umírání blízké osoby cítil/a?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**D4. Vnímal/a jste vzájemnou podporu a otevřenou komunikaci v rodině v průběhu umírání blízké osoby?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**D5. Nakolik jste měl/a pocit, že to, co jste v době umírání blízké osoby dělal/a ve svém životě, má cenu?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

Následující otázky se týkají zvládacích strategií v období posledního měsíce umírání Vašeho blízkého.

Zkuste se zamyslet, jakými způsoby jste se snažili vyrovnat se situací během umírání Vašeho blízkého. V dalších částech dotazníku budou otázky zaměřené na Vaši situaci i Vaše strategie po smrti blízkého člověka. Pokuste se teď během vyplňování zaměřit na dobu během umírání.

Zvládací strategie = způsoby, s jejichž pomocí se člověk vyrovnává s náročnými či stresujícími životními situacemi.

Pro lepší přehlednost jsou rozděleny do tří částí - např. E1a, E1b a E1c.

Je pravděpodobné, že pro Vás některé strategie nebyly relevantní. V takovém případě u těchto položek prosím zvolte možnost "1".

**E1a. Jak často jste tyto zvládací strategie používali v době, kdy Vám umíral blízký člověk, abyste se vyrovnali s nastalou situací?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec - ... - 7 = v podstatě pořád*

	1	2	3	4	5	6	7
Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými							
Vyhledávání podpory u druhých							
Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)							
Navštěvování umírajícího							
Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)							
Být oporou pro druhé							
Modlení se za umírajícího							
Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího							
Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození							
Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)							

**E1b. Jak často jste tyto zvládací strategie používali v době, kdy Vám umíral blízký člověk, abyste se vyrovnali s nastalou situací?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec - ... - 7 = v podstatě pořád*

	1	2	3	4	5	6	7
Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním							

Racionalizace toho, co se děje							
Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím							
Komunikace se zdravotnickým personálem							
Víra ve zlepšení stavu							
Péče o umírajícího							
Snaha nenechat se zavalit emocemi							
Nepřipouštět si závažnost situace							
Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky							
Komunikace s umírajícím							

**E1c. Jak často jste tyto zvládací strategie používali v době, kdy Vám umíral blízký člověk, abyste se vyrovnali s nastalou situací?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec - ... - 7 = v podstatě pořád*

	1	2	3	4	5	6	7
Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka							
Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc							
Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře							
Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)							
Konkrétní informace o stavu umírajícího							
Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím							
Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky							
Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání							
Pořád jsem na umírajícího myslel/a							

Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu						
--	--	--	--	--	--	--

**E2. Pokud jste používali nějaké jiné strategie, které Vám v seznamu chyběly, napište je zde:**

Následující část se věnuje stejným zvládacím strategiím, ale zaměřuje se na to, jak moc Vám dané strategie pomáhaly se vyrovnávat s umíráním Vašeho blízkého.

Pokud jste konkrétní strategii nepoužívali, zaškrtněte prosím políčko "Strategii jsem nevyužíval/a".

**E3a. Jak moc vám dané strategie pomohly vyrovnat se s umíráním Vašeho blízkého?**  
*Nápověda k otázce: 1 = vůbec mi to nepomáhalo - ... - 7 = opravdu hodně mi to pomáhalo*

	Strategii jsem nevyužíval/a	1	2	3	4	5	6	7
Sdílení svých pocitů a myšlenek s druhými								
Vyhledávání podpory u druhých								
Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)								
Navštěvování umírajícího								
Navazování fyzického kontaktu s umírajícím (objímání, držení za ruku, hlazení, apod.)								
Být oporou pro druhé								
Modlení se za umírajícího								
Vyhýbání se/nevyhledávání návštěv umírajícího								



Uvažování o smrti umírajícího jako o jeho vysvobození								
Věnování se jiným činností, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)								

**E3b. Jak moc vám dané strategie pomohly vyrovnat se s umíráním Vašeho blízkého?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec mi to nepomáhalo - ... - 7 = opravdu hodně mi to pomáhalo*

	Strategii jsem nevyužíval/a	1	2	3	4	5	6	7
Vědomé oceňování společně prožitého času s umírajícím během umírání i před ním								
Racionalizace toho, co se děje								
Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s umírajícím								
Komunikace se zdravotnickým personálem								
Víra ve zlepšení stavu umírajícího								
Péče o umírajícího								
Nenechat se zavalit emocemi								
Nepřipouštět si závažnost situace								
Snaha zajistit umírajícímu dobré podmínky								
Komunikace s umírajícím								

**E3c. Jak moc vám dané strategie pomohly vyrovnat se s umíráním Vašeho blízkého?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec mi to nepomáhalo - ... - 7 = opravdu hodně mi to pomáhalo*

	Strategii jsem nevyžíval/a	1	2	3	4	5	6	7
Zvyknutí si na situaci umírání blízkého člověka								
Říkal/a jsem si, že bych pro blízkého měl/a dělat víc								
Představování si, jaké to bude, až blízký člověk umře								
Rozloučení s umírajícím (uzavírající rituály, být s umírajícím v době smrti)								
Konkrétní informace o stavu umírajícího								
Sdílení emocí a myšlenek s umírajícím								
Snaha hodně pracovat, abych přišel na jiné myšlenky								
Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání								
Pořád jsem na umírajícího myslel/a								
Říkal/a jsem si, že dělám pro umírajícího všechno, co můžu								

**E4. Pokud jste používali nějaké jiné strategie, které Vám v seznamu chyběly, a pomáhaly Vám (nebo naopak nepomáhaly), napište je zde:**

Následující otázky se týkají Vašeho subjektivního prožívání v období jednoho měsíce po smrti Vašeho blízkého. Zkuste si vybavit, jak jste se v té době cítili.

**F1. Jak jste byl/a spokojený/á se svým životem jako celkem v době jednoho měsíce po smrti Vaší blízké osoby?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**F2. Nakolik šťastný/á jste se v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby cítil/a?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**F3. Nakolik zneklidněný/á anebo naplněný/á obavami jste se v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby cítil/a?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**F4. Vnímal/a jste vzájemnou podporu a otevřenou komunikaci v rodině po smrti blízké osoby?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

**F5. Nakolik jste měl/a pocit, že to, co jste v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby dělal/a ve svém životě, má cenu?**

1 = Vůbec

2

3

4

5

6

7

8

9 = Zcela

Otázky v této sekci se týkají Vašich využívaných zvládacích strategií v době jednoho měsíce po smrti Vaší blízké osoby.

Zkuste se prosím zamyslet, jakými způsoby jste se snažili vyrovnat se situací po smrti Vašeho blízkého.

Otázky jsou rozděleny pro lepší přehlednost na 3 části: G1a, G1b a G1c.

Pravděpodobně pro Vás některé uvedené strategie nebyly relevantní. V takových případech prosím vyberte možnost "1".

**G1a. Jak často jste tyto zvládací strategie využívali v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby, abyste se vyrovnali s nastalou situací?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec - ... - 7 = v podstatě pořád*

	1	2	3	4	5	6	7
Vyhledávání podpory u druhých							
Zrušení naplánovaných aktivit ve prospěch času stráveného s rodinou							
Věnování se jiným činnostem, abych přišel/a na jiné myšlenky (hudba, čtení, sport, studium, čas s kamarády, tvorba, apod.)							
Být oporou pro druhé							
Zvyknutí si na úmrtí blízkého člověka							
Snaha situaci za všech okolností zvládnout bez selhání							
Ventilace emocí (pláč, křik, bušení do stolu, apod.)							
Racionalizace situace							
Vědomé oceňování společně prožitého času se zemřelým během umírání i před ním							
Nepřipouštět si závažnost situace							

**G1b. Jak často jste tyto zvládací strategie využívali v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby, abyste se vyrovnali s nastalou situací?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec - ... - 7 = v podstatě pořád*

	1	2	3	4	5	6	7
Sdílení emocí a myšlenek s druhými							
Zapojení se do organizace pohřbu							

Komunikace s odborníky (psycholog, lékař atd.)							
Snaha hodně pracovat, abych přišel/přišla na jiné myšlenky							
Nenechat se zavalit emocemi							
Pohřeb (nebo jiný rituál rozloučení)							
Pořád jsem na zemřelého myslel/a							
Říkal/a jsem si, že jsem měl/a pro zemřelého udělat víc							
Zapálení svíčky							
Vzpomínání na zemřelého							

**G1c. Jak často jste tyto zvládací strategie využívali v době jednoho měsíce po smrti blízké osoby, abyste se vyrovnali s nastalou situací?**

*Nápověda k otázce: 1 = vůbec - ... - 7 = v podstatě pořád*

	1	2	3	4	5	6	7
Vděčnost, že jsem dostal/a do života někoho tak výjimečného, jako byl můj blízký, a mohl/a jsem s ním zažít některé krásné chvíle							
Myšlenky na to, že po smrti je blízkému lépe							
Vedení dialogů se zemřelým							
Řešení praktických věcí spojených se smrtí blízké osoby (dokumentace k dědictví, organizace rodinných sešlostí, apod.)							
Snaha na to vůbec nemyslet							
Uchovávání vzpomínkových předmětů po zemřelém							
Sdílení s druhými hezkých momentů prožitých se zemřelým							
Postoj, že smrt je přirozená							
Modlení se za zemřelého blízkého člověka							
Prohlížení fotek se zemřelým							

Říkal/a jsem si, že jsem pro zemřelého udělal/a všechno, co jsem mohla.

--	--	--	--	--	--	--	--

**G2. Pokud jste používali nějaké jiné strategie, které Vám v seznamu chyběly, napište je zde:**

Zde najdete několik otázek, o jejichž vyplnění bych Vás rád požádal, protože informace v nich obsažené mi pomohou lépe interpretovat Vaše odpovědi.

**H1. Jak vysokou míru psychické zátěže jste při vyplňování dotazníku zažíval/a?**

1 = Žádná zátěž

2

3

4

5

6

7

8

9 = Extrémní zátěž

**H2. Jaké pro Vás vyplňování dotazníku bylo, a co se Vám během toho honilo hlavou za pocity nebo myšlenky?**

**H3. Napadá Vás něco, co považujete za důležité, ale v dotazníku jste nenašli vhodné místo, kam to napsat? Nebo chcete vyjádřit cokoli jiného? Využijte prosím tento prostor.**

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku, velmi si toho vážím. Po přečtení tohoto textu prosím nezapomeňte kliknout na tlačítko "Odeslat" vpravo, aby byla Vaše odpověď skutečně odeslána.

Kdyby Vás cokoli dodatečně napadlo, zde je kontakt na mne:  
vyzkum.umirani@tutanota.com

A pokud byste cítili potřebu své vzpomínky a prožitky s někým více probrat, určitě to udělejte. Ať už to bude rodina, přátelé, nebo linka důvěry - vše jsou to relevantní možnosti a je jen dobře, když své pocity s někým budete sdílet, jestliže to budete vnímat jako potřebné. Kontakty na některé linky uvádím níže.

Linka bezpečí (pro studenty do 25 let včetně) - 116 111

Linka první psychické pomoci - 116 123

Pražská linka důvěry - 222 580 697

Adresář linek důvěry v ČR - <http://www.capld.cz/linky-duvery-cr>